

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyö

2012

Tuula Sirkiä

HENGITYSHALVAUSPOTILAAN HOITAJIEN JA OMAISTEN VÄLISET HAASTAVAT VUOROVAIKUTUSTILANTEET



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Tuula Sirkiä

HENGITYSHALVAUSPOTILAAN HOITAJIEN JA OMAISTEN VÄLISET HAASTAVAT VUOROVAIKUTUSTILANTEET

Kun hengityshalvauspotilaan kotihoidon edellytyksiä mietitään, lähtökohtana tulee olla potilaan oma toive ja mielipide asiasta. Hengityshalvauspotilaan hoito voidaan toteuttaa joko kotihoidossa, sairaalassa, terveyskeskuksessa tai muussa hoitolaitoksessa. Erikoissairaanhoidolla on vastuu hengityshalvauspotilaan hoidosta ja erikoissairaanhoidon on tarjottava potilaalle laitoshoidon tasoinen hoito myös kotona. Ennen hoitopaikan valintaa tehdään hoitopaikassa olosuhdekartoitus jossa selvitetään edellytykset laitostasoiselle hoidolle kotiolosuhteissa. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 30-36.)

Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa minkälaisia haastavia vuorovaikutustilanteita hoitajilla on ollut hengityshalvauspotilaan omaisten kanssa, miten he ovat niitä käsitelleet ja minkälaisilla keinoilla hoitajien mielestä voidaan tukea hoitajien selviytymistä haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa. Tavoitteena on kehittää hoitajien valmiuksia toimia haastavissa vuorovaikutustilanteissa ja löytää uusia keinoja työntekijöille selvitä näissä tilanteissa.

Tutkimusaineisto kerättiin avoimella kyselylomakkeella hengityshalvauspotilaiden hoitajilta (n=17) Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin aikuispotilaiden hoitoryhmistä. Kyselyt kerättiin neljän viikon aikana joulukuussa 2011. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysi menetelmällä.

Tutkimuksessa todettiin, että haastavat tilanteet hengityshalvauspotilaan hoitajien ja omaisten välillä jakautuivat kolmeen ryhmään: omaisen pahasta olost johtuviin tilanteisiin, koti hoitoympäristönä aiheuttamiin tilanteisiin ja hoitajien ammattitaidon epäilyn aiheuttamiin tilanteisiin. Ratkaisumallit hoitajilla jakaantuivat ammatillisuuden, keskustelujen ja eri tahojen yhteistyön välille. Hoitajat toivat esille heidän tukemistaan edistävinä seikkoina säännölliset palaverit eri tahojen välillä, työnohjauksen sekä omaisen ulkopuolisen tuen saamisen.

Saatujen tulosten perusteella tulisi hoitajien koulutusta haastaviin vuorovaikutustilanteisiin kehittää, eri tahojen välistä yhteistyötä tiivistää ja omaisille tarjota ulkopuolista tukea.

ASIASANAT: hengityshalvaus, hoitaja, omainen, kotihoito, vuorovaikutus

Tuula Sirkiä

INTERACTION BETWEEN NURSES OF RESPIRATORY PARALYSIS PATIENTS AND THEIR RELATIVES IN CHALLENGING SITUATIONS

When figuring out the needs of the respiratory patients home care conditions, the starting point must be the patient's own wishes and opinions. The treatment of respiratory paralysis patient can be carried out either in home care, hospital or in other institution. Specialized medical care unit is responsible for the care of respiratory paralysis patient, and should the patient wish, they are obliged to provide institutional-quality patient care also at home. Before making a decision as where the treatment is to be carried out, it must be inspected that home environment meets the standards required for such care. (Vuori & Ylitalo, Liukkonen, 2009, 30.)

The purpose of the study was to explore what kind of challenging interaction situations nurses have with the relatives of respiratory paralysis patients. How have they dealt with them and how can they support the nurses in these kinds of difficult situations that might arise when they interacted with relatives. The aim is to develop the existing skills to operate in these challenging situations and at the same time also find new ways for nurses to handle these situations of interaction.

The data were collected with an open questionnaire from "adult respiratory paralysis patients care" -nurses (n=17) in southwest Finland health care district. Survey were collected during four weeks in December 2011. The data were analyzed by using content analysis method.

The results of the study showed that challenging situations between the nurses and the relatives of respiratory paralysis patients were divided into between three groups: situations that arise from anxiety of relatives themselves, situations where the home as a care environment caused trouble and situations where the skills of nurses were questionable.

According to this study, the models, as how to solve the challenging situations, were divided by nurses between professionalism, discussions and cooperation between different parties. The nurses mentioned different ways to promote their working conditions; regular meetings between different parties, supervision and relatives receiving outside support.

KEYWORDS: respiratory paralysis, nurse, relative, home care, interaction

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 HENGITYSHALVAUSPOTILAS JA KOTI HOITOYMPÄRISTÖNÄ	8
3 TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN ROOLI HENGITYSHALVAUSPOTILAAN KOTIHOIDOSSA	13
4 VAIKEASTI SAIRAAN POTILAAN OMAISEN ROOLI HENGITYSHALVAUSPOTILAAN KOTIHOIDOSSA	20
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	24
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	25
7 TUTKIMUSTULOKSET	29
7.1 Hengityshalvauspotilaan hoitajien haastavat vuorovaikutustilanteet omaisten kanssa	29
7.2 Hengityshalvauspotilaan hoitajien ratkaisumallit haastaviin vuorovaikutustilanteisiin omaisten kanssa	33
7.3 Keinoja joilla hoitajien mielestä voidaan tukea heidän selviytymistään haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa	35
8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	40
9 POHDINTA	42
LÄHTEET	48
LIITTEET	
Liite 1. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset	
Liite 2. Toimeksiantosopimus	
Liite 3. Kyselylomake	
Liite 4. Tutkimuslupa	
Liite 5. Saatekirje	
TAULUKOT	
Taulukko 1. Esimerkki vastauksien ryhmittelystä analysointivaiheessa (n=17)	28
Taulukko 2. Työskentelyajan pituudet hengityshalvauspotilaan hoitoryhmissä (n=17)	29
Taulukko 3. Hoitajien näkökulmasta haastavia vuorovaikutustilanteita hoitajien ja omaisten välillä (n=15)	32
Taulukko 4. Ilmaisut jotka kuvaavat ratkaisumalleja haastaviin	

vuorovaikutustilanteisiin hoitajien ja omaisten kanssa hoitajien mielestä (n=16)	35
--	----

Taulukko 5. Ilmaisut jotka kuvaavat keinoja tukea hoitajia selviytymään haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa hoitajien mielestä (n=16)	38
--	----

KUVIOT

Kuvio 1. Hoitajat ovat voineet näissä tilanteissa keskustella haastavista vuorovaikutustilanteista omaisten kanssa (n=16)	39
---	----

1 JOHDANTO

Potilas, joka tarvitsee lääketieteellisin perustein ja itse haluaa pysyvää pitkäaikaista invasiivista hengitystukihoitoa, on lähes aina hengityshalvauspotilas. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSHP) alueella hengityshalvauspäätöksen tekee kyseisen erikoisalan ylilääkäri lääketieteellisin perustein potilaan oman tahdon huomioiden. Ennen potilaan siirtymistä jatkohoitoon on tehtävä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ja terveyskeskuksen/muun palvelun tuottajan välinen sopimus hoidon järjestämisestä ja kustannusten kulusta. Lisäksi jokaisesta hengityshalvauspotilaasta on tehtävä yksityiskohtainen koti- ja jatkohoitosuunnitelma. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 24-30.)

Kun hengityshalvauspotilaan kotihoidon edellytyksiä mietitään, lähtökohtana tulee olla potilaan oma toive ja mielipide asiasta. Päätöstä tehtäessä kysymys on yleensä potilaan jäljellä olevasta elämästä. Hengityshalvauspotilaan hoito voidaan toteuttaa joko kotihoidossa, sairaalassa, terveyskeskuksessa tai muussa hoitolaitoksessa. Erikoissairaanhoidolla on vastuu hengityshalvauspotilaan hoidosta ja erikoissairaanhoidon on tarjottava potilaalle laitoshoidon tasoinen hoito myös kotona. Ennen hoitopaikan valintaa tehdään hoitopaikassa olosuhdekartoitus VSSHP:n Hengitystukiyksikön ja päivittäishoidon järjestämistahon toimesta. Olosuhdekartoituksen yhteydessä arvioidaan potilasturvallisuuden toteutuminen ja työntekijöiden työturvallisuuteen, työskentelyolosuhteisiin ja työviihtyvyyteen vaikuttavia tekijöitä. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009, 30a.)

Tämän opinnäytetyön aihe nousi hengityshalvauspotilaan hoitajien koulutuksissa esiin tulleen ongelman kautta. Puuttui keinot ohjeistaa hoitajia haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa. Hoitajien tehtäviin kotihoitotiimissä kuuluu potilaan kokonaisvaltainen hoito, potilaan ja myös

omaisten tukeminen vaikeassa tilanteessa (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 32).

Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa minkälaisia haastavia vuorovaikutustilanteita hoitajilla on ollut hengityshalvauspotilaan omaisten kanssa, miten he ovat niitä käsitelleet ja minkälaisilla keinoilla hoitajien mielestä voidaan tukea hoitajien selviytymistä haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa. Tavoitteena on kehittää hoitajien valmiuksia toimia haastavissa vuorovaikutustilanteissa ja löytää uusia keinoja työntekijöille selvitä näissä tilanteissa. Tutkimusaineisto kerättiin avoimella kyselylomakkeella hengityshalvauspotilaiden hoitajilta (n=17) Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin aikuispotilaiden hoitoryhmistä.

Tässä työssä käytettyjen tutkimusten tarkemmat tulokset löytyvät liitteestä 1.

2 HENGITYSHALVAUSPOTILAS JA KOTI HOITOYMPÄRISTÖNÄ

Alun perin hengityshalvaus -käsitteellä tarkoitettiin henkeä uhkaavaa vaikeaa hengitysvajasta, jonka hoitoon tarvittiin pitkäaikaista tai pysyvää hengityslaitehoitoa (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006, 16). Polioepidemian seurauksena Suomessa säädettiin vuonna 1957 laki hengityshalvauspotilaiden hoitokustannuksista (912/1992, 22§), jonka ansiosta pitkäaikaista mekaanista hengityslaitehoitoa tarvitsevien poliopotilaiden sairaalahoito oli maksutonta. Myöhemmin lakiin tehtiin lisäys, joka mahdollisti potilaan siirtämisen kotihoitoon. Tämän kaltaista erillistä hengityshalvauspotilaita koskevaa lainsäädäntöä ei ole missään muussa maassa. (Laasonen ym. 2001, 7.) Hengityshalvaus -käsitteen määrittely on ollut ongelmallista, koska sen taustalla olevat sairaudet ovat muuttuneet ja rajanveto lievempiin hengitysvajausmuotoihin on ollut keinotekoinen (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006, 16). Suomessa ei ole yhtenäistä hengityshalvauspotilaan määritelmää, vaan kukin sairaanhoitopiiri on hengityshalvauspäätöksissään toiminut itsenäisesti (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 9). Pirkanmaan, Pohjois-Pohjanmaan ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirien määritelmät ovat sisällöltään yhtäläiset ja tällä hetkellä eniten käytetyt. Hengityshalvauksella tarkoitetaan tilannetta, jossa potilaan hengitys on pysyvästi, kokonaan tai lähes kokonaan, hengityslaitehoidon varassa. (Laasonen ym. 2001, 13; Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006,16; Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 6-9.)

Nykyisin hengityshalvauksen taustalla on pääsääntöisesti jokin neurologinen sairaus, esimerkiksi ALS (Amyotrofinen lateraaliskleroosi) tai vakava vamma (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006, 16). Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) asettama työryhmä on tehnyt selvityksen, jossa

ehdotetaan muun muassa hengityshalvaus -käsitteestä luopumista hallinnollisena terminä sekä nykyisten säännösten kumoamista asiakasmaksulaista ja -asetuksesta. Hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden palvelut tulisi järjestää muihin lakeihin tehtävien muutosten kautta yhdessä vaikeavammaisten palveluiden kanssa. STM:n työryhmä toteaa, että henkeä uhkaava vaikea hengitysvajaus edellyttää sekä laitospotilaan avohoidossa erityisosaamista ja –järjestelyjä. Työryhmä ehdottaa, että laadittaisiin yhtenäiset valtakunnalliset kroonista hengitysvajasta sairastavien potilaiden lääketieteelliset hoitosuositukset ja asiakkaiden tarvitsemien palvelujen laatusuositukset. (STM 2006, 39.)

Kun hengityshalvauspäätös on tehty, käynnistyy terveydenhoidon yksikössä selvitystyö pitkäaikais- ja jatkohoitopaikan järjestämiseksi. Nykyisin pyritään yhä useammin järjestämään potilaalle kotihoitomahdollisuus. Ennen kuin päätös kotihoidosta tehdään, on selvittävä kotihoidon edellytykset. Noudatetut käytännöt vaihtelevat valtakunnallisesti. (STM 2006, 18.) Potilaan itsemääräämisoikeudesta säädetään potilaslain 785/1992 6§:ssä. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä on potilasta kuultava. Ellei potilaan tahdosta saada selvitystä, häntä on hoidettava hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena pidettävällä tavalla. Viime kädessä päätöksen kotihoidosta tekee aina lääkäri. (STM 2006, 25.) Sairastuneelle on perusteellisesti selvittävä, minkälaiseen päätökseen hän on hengityskonehoidossa sitoutumassa. Tietoisena annettua suostumuksen lisäksi sairastunut ja hänen läheisensä tarvitsevat ohjausta hengityskonehoidon aikaisesta kommunikaatio- ja päätöksentekomahdollisuudesta. ALS:ia sairastavien hoitoa organisoitaessa tarvitaan hoidon ja kuntoutuksen suunnitelma, jossa arvioidaan huolellisesti hengityskonehoidon hyödyt ja haitat. (Kattilakoski 2002, 94,89.)

Hengityshalvauspotilaan hoitoon liittyy myös hoitolinjoihin liittyviä erityispiirteitä, joita ajatellen on hyvä pyrkiä tekemään selkeät sopimukset ja ohjeet jo hyvissä ajoin ennen kuin potilaan toimintakyky mahdollisesti hiipuu, eikä pystytä enää varmistumaan potilaan mielipiteestä hoitolinjoihin. Hengityshalvauspotilaiden kanssa pyritään käymään hoitotahtokeskustelut ajoissa nimenomaan siltä kannalta, minkälaista hoitoa ja elämäntilannetta potilas ei enää toimintakyvyn hiipuesssa halua. Lääkäri sopii potilaan kanssa esimerkiksi hoidon rajauksista lääketieteellisin perustein yhteisymmärryksessä potilaan ja omaisten kanssa. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 35.)

Ennen kotihoitoon siirtymistä tehdään olosuhde- ja sähköturvallisuuskartoitus. Olosuhdekartoituksen yhteydessä arvioidaan hoidon järjestämisen edellytyksiä; potilasturvallisuuden toteutuminen ja työntekijöiden työturvallisuuteen, työskentelyolosuhteisiin ja työviihtyvyyteen vaikuttavia tekijöitä. Olosuhdekartoitus tehdään yhteistyössä potilaan ja omaisten kanssa, mutta sen tekeminen on toisaalta hoidon järjestämisen edellytys. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 36.) Kodissa on tehtävä tarpeelliset järjestelyt ja muutokset, korjaustyöt näiden turvaamiseksi. Pääsääntönä on, että kodin omistaja huolehtii kustannuksista ja muutostöistä. Työntekijän on noudatettava työtehtävien ja työolojen edellyttämää huolellisuutta ja varovaisuutta sekä huolehdittava niin omasta kuin muidenkin työntekijöiden turvallisuudesta. Työntekijällä on velvollisuus ilmoittaa havaitsemistaan epäkohdista työnantajalle. (Työturvallisuuskeskus 2010, 2.)

Kotihoidossa hoitotyötä tehdään tiimityönä. Tiimin muodostavat terveydenhuollon ammattilaiset, jotka vastaavat hoidosta. Tiimiä laajennetaan tarpeen mukaan esimerkiksi konsultaatiotilanteissa. (Lappalainen & Turpeinen 1998, 264.) Työntekijöiden olosuhteet kotona tehtävissä töissä eroavat paljon laitoksessa tehtäviin töihin. Kotona tehtävässä työssä työntekijä on useimmiten yksin, ja hänen pitää kyetä nopeisiin päätöksiin tilanteen sitä vaatiessa. (Hägg ym. 2007, 16–17.) Hengityshalvauspotilaan hoitoa varten muodostetaan kaikissa tilanteissa niin sanottu hoitoryhmä (voidaan käyttää myös nimitystä hoitotiimi tai -rengas), joka useimmiten käsittää viisi hoitohenkilökuntaan

kuuluvaa henkilöä, jotka hoitavat ja valvovat potilasta ympärivuorokautisesti. Lainsäädännön mukaan potilas on kotihoidossaan juridisesti laitoshoidossa oleva potilas. Kotihoito pyritään järjestämään mahdollisimman kodinomaisesti ottaen huomioon kotona asuvat muut omaiset ja läheiset. Kotona tehtävää hoitotyötä ohjaavat samat lait ja asetukset kuin laitoksissakin työskenteleviä. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 35.) Työturvallisuuden velvollisuudet työnantajalle (3§) ja työntekijälle (2§) kuuluvat työsopimuslakiin 738/2002. Perustuslain 731/1999 (10§) määrittelemä yksityisyyden ja kotirauhan suoja rajoittaa työkohteen valvontaa, jolloin työympäristöltä ei voida vaatia samaa kuin työnantajan omissa tiloissa. Kuitenkin työnantajan on huolehdittava työturvallisuudesta työturvallisuuslain 2002/738 mukaan, suojellakseen työntekijää tapaturmilta ja terveydellisiltä vaaroilta.

Tutkimuksia hengityshalvauspotilaan hoitamisesta hoitotyön näkökulmasta on tehty vähän. Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä on tehty kehittämisprojekti hengityshalvauspotilaan hoitoprosessista 2001. Työssä selvitettiin kyselyiden avulla potilaiden (n=8), omaisten (n=11) ja hoitajien (n=19) näkökulmaa. Potilailla ja omaisilla kyselyiden sisältö koski ohjauksen ja tiedon saantia sekä hoidon vaikutusta heidän elämäänsä. Hoitajien kyselyiden sisältö koski järjestelyjä, työn sisältöä, perehdytystä ja koulutusta sekä mitä ongelmia hoitajat ovat kohdanneet hoitaessaan hengityshalvauspotilasta. Potilaiden ja omaisten vastauksista kävi ilmi hoidon ja jatkohoidon organisointiin liittyvien järjestelyiden työläys. Kiireellinen tai päivystysluonteinen hoidon aloitus oli koettu kuormittavana. Suunniteltu hoidon aloitus vähentäisi näitä ongelmia. Hoitajien vastauksista nousi esiin koulutuksen tarkeys. Perehdyttäminen ja täydennyskoulutus, varsinkin liittyen hengityskoneeseen koettiin tärkeinä. Potilaan ja omaisten henkiseen tukemiseen pitäisi hoitajilla olla keinoja ja resursseja. Hyvä tiedonsaanti työn kuvasta rekrytoinnin yhteydessä koettiin myös tärkeäksi, kerrottaisiin minkälaista työ tulee oikeasti olemaan. Työnohjaus pitäisi olla helposti järjestettävissä, myös keskinäiset palaverit asioiden joustavan sujumisen kannalta olisivat tärkeitä. Potilashoitoa selkiyttävänä asiana koettiin kirjallinen hoitosuunnitelma. (Laasonen ym. 2002, 21-23, 26-28.)

Trakeostomoidun potilaan hoidon tuloksia, potilaan ja hänen omaistensa asenteita koskien kotona tapahtuvaa ventilaatiohoitoa, ovat tutkineet Marchese, Lo Coco ja Lo Coco (2007) Italiassa. Tutkittavat trakeostomoidut potilaat jaettiin kolmeen ryhmään: neuromuskulaariset (53%), keuhkosairaudet (25%) ja ei keuhkoista johtuvat sairaudet (22%). Heidän tuloksissaan tulee esille, että kotihoito on toivottu ja haluttu hoitomuoto enemmistölle potilaista, mutta se asettaa suuren taakan perheille. Perheet tarvitsevat psykososiaalista tukea tilanteessa jaksamiseen. (Marchese ym. 2007, 430-434.)

Kotihoidon tavoitteena on mahdollistaa ihmisen hyvä ja turvallinen elämä omassa kodissa (Ikonen & Julkunen 2007, 14–16). Koti on vaativa hoitoympäristö, jossa korostuu asiakkaan ehdoilla toimiminen. Toisen kotona toimitaan hänen ehdoillaan niin pitkälti kuin se on hänen hyvinvointiaan, terveyttään ja turvallisuuttaan vaarantamatta mahdollista. Myös työntekijän hyvinvointi, terveys ja turvallisuus on huomioitava. (Hägg ym. 2007, 8, 17.) Mahdollisessa kotihoidon konfliktitilanteessa potilas voidaan ottaa sairaalahoitoon, esimerkiksi henkilökuntapulan, henkilökunnan työolosuhteiden ongelmien tai työrauhan puutteen, yhteistyöongelmien tai muun vastaavan syyn vuoksi, missä tahansa hoidon vaiheessa (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009b, 9).

3 TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN ROOLI HENGITYSHALVAUSPOTILAAN KOTIHOIDOSSA

Hengityshalvauspotilaita hoitava henkilöstö tekee vastuullista, hyvin itsenäistä ja yksinäistä hoitotyötä yleensä toisen ihmisen kotona, trakeostomoitujen täysin hengityskoneesta riippuvaisten potilaiden parissa. Hengityshalvauspotilaan hoito on epätavallisessa hoitoympäristössä tehtävää työtä. Siinä yhdistyy perushoito ja erikoissairaanhoidon hoito, tämä vaatii hoitohenkilöstöltä erityisosaamista. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 27.) Hoitotyöntekijöiltä vaaditaan luovuutta, sopeutumista, yhteistyökykyä ja asiakkaan ja hänen perheensä lähtökohtiin perustuvaa työskentelyotetta. Heiltä vaaditaan vahvaa ammattitaitoa ja kykyä soveltaa osaamistaan erilaisessa ympäristössä. (Hägg ym. 2007, 8.)

ALS -potilaiden ja heidän omaistensa ohjauksessa on tärkeää huomioida, että hoitoalan ammattiin koulutautuvien ja heidän koulutuksestaan vastaavien on tärkeää tietää ALS-potilaiden hoidon tarpeista, jotta he voisivat kehittää hoitotyötä oikeaan suuntaan. Ohjauksen kehittämisessä tarvitaan jatkuvaa täydennyskoulutusta, tutkitun ja kokemusperäisen tiedon sekä myös resurssien oikeanlaista yhdistämistä nykyistä enemmän. (Turunen ym. 2007.) Hoitoryhmien uudet vakinaiset työntekijät ja sijaiset tarvitsevat potilasturvallisuuden takaamiseksi hyvän perehdytyksen ennen itsenäisen työnteon aloittamista kotiolosuhteissa. Systemaattisen sisäisen koulutuksen avulla pyritään myös huolehtimaan ammattihenkilölain (1994/559) mukaisesta täydennyskoulutusvelvoitteen täyttämisestä ja tuetaan henkilöstön osaamista ja hyvinvointia. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 38.) Työntekijän antamaan hyvään hoitoon vaikuttaa myös ammattitaidon ylläpito, kuten uuden tiedon hankkiminen ja koulutuksiin osallistuminen (Kvist 2004, 164).

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Hengitystukiyksikön hoitoryhmien henkilöstö vastaa potilaan kokonaisvaltaisesta hoidosta ja hoitajien tehtävät ovat sairaanhoidollisia. Heidän tehtäviinsä eivät kuulu taloudenhoito ja muut kodinhoidon tehtävät. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009b, 32.) ALS:ia sairastavien hoidossa yhteistyö erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin kanssa korostunee yhä enemmän tulevaisuudessa. Tällainen hoitoprosessien kehittäminen ja yhdistäminen parantavat huomattavasti hoidon laatua ja auttavat myös sairauden hoitoon osallistujien hoitotaitojen ylläpitämisessä ja kehittämisessä. (Turunen ym. 2007.)

Terveystenhuollon ammattilaiselle parantumaton, hitaasti kommunikaatio- ja toimintakykyä rappeuttavaa, kuten esimerkiksi ALS -sairautta potevan potilaan, sekä hänen lähipiirinsä kohtaaminen asettaa erityisiä vuorovaikutustaitoihin liittyviä vaatimuksia. Samalla se saattaa herättää syvää avuttomuutta ja ahdistusta omasta voimattomuudesta. Tämä tunne voi olla yhteinen omaisille ja terveydenhuollon ammattilaisille. (Porthan 2010.) Omaisilta saattaa tulla erittäin kriittistä palautetta ja siksi hoitoryhmässä pitäisi olla valmiuksia käsitellä saatua palautetta (Mäkisalo-Ropponen 2008). Vaikeasti sairaan, kuten ALS -potilaan hoitaminen saattaa olla psyykkisesti hyvin kuormittavaa ja voi altistaa työntekijän emotionaaliselle uupumiselle. Tällöin hän saattaa olla kyvytön kohtaamaan potilasta tai omaisia ammatillisesti. Tällainen uupuminen saattaa ilmetä niin sanottuna vaientavana vasteena, kynnisyysenä tai kykenemättömyytenä säilyttää ammatillisia rajoja. Emotionaalisen uupumisen ehkäisemiseksi ja hoitamiseksi työntekijä tarvitsee mahdollisuutta tunnistaa ja ymmärtää omia psyykkisiä reaktioitaan, työyhteisön ja esimiehen tukea. Palautumis- ja voimaantumiskeinoja, jotka sopivat hänelle itselleen. Tässä prosessissa voi yksilö- tai ryhmätyönohjaus olla hyvänä tukena. (Porthan 2010; Simoila 2000, 104.)

Henkilöstön jaksamiseen ja ammatillisuuden säilyttämiseen sekä ammatilliseen kehittymiseen on pyritty kiinnittämään huomiota. Työnohjaus pyritään mahdollistamaan kaikille VSSH:n hengityshalvauspotilaiden hoitajille. Työsuojelun periaatteiden toteutuminen epätyypillisessä työympäristössä vaatii kaikkien potilaan hoitoon osallistuvien tahojen yhteistoimintaa. Yhteistoiminnan

tavoitteena on edistää myös työnantajan ja työntekijöiden välistä vuorovaikutusta ja tehdä mahdolliseksi työntekijöiden osallistuminen ja vaikuttaminen työpaikan turvallisuutta ja terveellisyyttä koskevien asioiden käsittelyyn. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 38.)

Hoitajalla, potilaalla ja omaisella on kaikilla tärkeä osuus vuorovaikutuksen onnistumisen kannalta. Hoitajan ja omaisen välisen yhteistyön, vuorovaikutuksen lopputuloksena on joko läheisen luottamus tai epäluottamus potilaan hoitoa ja hoitavia henkilöitä kohtaan (Potinkara 2004, 4; Seikkula ja Arnkil 2005, 25; Mönkkönen 2007, 16, 54-55.) Hoitajat tarvitsevat hyviä viestintätaitoja arvioidakseen potilaiden ja omaisten tarpeita hoitaessaan heitä yksilöllisesti. Sanallinen eli verbaalinen vuorovaikutus tarkoittaa puhuttua ja kirjoitettua kieltä ja sen ymmärtämistä. Sanojen yksilölliset merkitykset vaikuttavat ihmisen kokemuksiin. Sanaton viestintä eli non-verbaalinen liittyy muihin sanattomiin viestintämuotoihin kuten ilmeisiin ja eleisiin. (Vilen ym. 2008, 20.) Vuorovaikutusprosessissa vaikuttavat yksilölliset tekijät, tilanne, asiayhteys ja toimintaympäristö, jotka ovat taustalla vaikuttamassa omaan ja muiden viestien tulkintaan ja päätelmiin (Silvennoinen 2004, 16-18). Hoitajan herkkyyys tulkita toista ihmistä ja missä tilanteessa toinen on, auttaa omaisen tilanteen ja tarpeiden tunnistamista. Se auttaa hoitajaa määrittämään, miten toimia omaisen kanssa, miten auttaa häntä ja miten omaisen haluaa tulla autetuksi. (Potinkara 2004, 99.)

Ammatillinen vuorovaikutus on taito, jonka taustalla on tietoa ja oppimista. Se voi olla toisen toiminnan havaitsemista, toimintaan vaikuttamista, tiedon hankkimista ja sen jakamista. Se voi olla myös asioiden eteenpäin viemistä. (Steis ym. 2009, 1971.) Vuorovaikutus on työnä haastavaa ja antoisaa, usein se on myös raskasta ja voimavaroja kuluttavaa ja se tarvitsee huoltoa. Vuorovaikutus on myös itsensä kehittämistä ja itsestä huolehtimista (Vilen ym. 2008, 20.) Erityisen haastavaa vuorovaikutuksen onnistumiselle ovat tilanteet, joissa hoitaja joutuu toimimaan asiakkaan tahtoa vastaan. Silloin vuorovaikutus on vaarassa. Asiakkaan luottamusta työntekijään kasvattaa esimerkiksi, jos hoitaja saa asiakkaan kokemaan, että hoitajan teot ja päätökset ovat asiakkaan hyväksi ja jos hoitaja pystyy perustelemaan näkökulmansa. Sen vuoksi

sairaanhoidajan on oltava pätevä ammattilainen. (Jahren Kristoffersen ym. 2006, 176.) Ammatillisuutta on olla mahdollisimman avoin, rehellinen ja kyetä tunnistamaan myös omat rajansa, tietämättömyytensä ja tuen tarpeensa (Porthan 2008).

Asiantuntevuus edellyttää oman alaan liittyviä tietoja ja taitoja, kuten sosiaalisia taitoja jotka koskevat vuorovaikutus-, viestintä-, ja kommunikaatiotaitoja. Asiantuntijan tieto koostuu fakta- ja kirjatiedosta. Tiedon muodostukseen tarvitaan metodisia tietoja ja taitoja ja asiantuntijuuteen kasvetaan vähitellen. Asiantuntijuuteen liittyy myös taito tuoda omaa asiantuntijuuttaan esille. (Routasalo 2000, 57-59.) Hoitajat tarvitsevat työssään monien eri tieteenalojen tietoa, hyvää yleissivistystä sekä inhimillisyyttä ja herkkyyttä tunnistaa potilaan viestejä (Simoila 2000, 106). Huumori on merkittävä osa ihmisen elämää ja kuuluu siten myös hoitotyöhön. Huumori on yksilöllistä ja merkitsee eri ihmisille eri asioita. Se voi auttaa joskus ahdistavissa tilanteissa. Huumori luo ihmisten välille lämpöä ja parantaa vuorovaikutusta. Huumorin käyttö tulee kuitenkin aina olla tilanteeseen sopivaa. (Åstedt- Kurki ym. 2000, 332-333; Potinkara 2004, 84.) Hoitotyötä tekevien vuorovaikutus voidaan määritellä ihmisten väliseksi tulkintaprosessiksi, jossa viestitään asioita toiselle ja luodaan yhteyksiä toisiin. Vaikutetaan heihin ja saadaan palautetta omasta toiminnasta. (Silvennoinen 2004, 15-19.) Vuorovaikutteisen ohjauksen tavoitteena on, että molemmat osapuolet käsittävät käydyn keskustelun samalla tavalla. Tämän tavoitteen saavuttaminen ei aina ole mahdollista. Hoitajalla on vastuu ohjaustilanteesta, hän ohjaa ja tukee asiakasta ottamaan vastuuta valinnoistaan ja toiminnastaan. Se millaiseksi vuorovaikutussuhde rakentuu, ja miten hyvin siinä huomioidaan ja tuetaan asiakkaan tarpeita, vaikuttaa merkittävästi ohjauksen vaikutuksiin. (Kyngäs ym. 2007, 38-40.)

Hoitotyöntekijältä vaaditaan taitoa ja kykyä analysoida ja arvioida kommunikaatiotaan suhteessa niihin ratkaisuihin, joita he tekevät hoitotyön vuorovaikutustilanteissa (Pöllänen 2006, 74). Koskeniemen (2009) mukaan kunnioittava kohtelu on ystävällistä kanssakäymistä. Se on asiallista käyttäytymistä, kohteliaisuutta ja tasavertaisuutta. Siinä on aitoa kohtaamista,

avoimuutta ja lämminhenkisyttä. Kunnioittava kohtelu on myötäelämistä, ymmärtämistä ja tukemista sekä asiakkaan viereen viivähtämistä. Pysähtymistä ja kuuntelemista, asioiden perusteellista selvittämistä. (Koskenniemi 2009, 50-56.) Läsnä oleminen on hoitavan henkilön inhimillisyyttä, samanarvoisuutta läheisen kanssa sekä herkkyyttä tulkita toista ihmistä ja tilanteita (Potinkara 2004, 4).

Kotona potilasta hoidettaessa voi hoitajalla olla erilaisia rooleja omaisen kanssa. Hoitaja voi olla apulainen, jolla on vastuu hoitotyöstä ja omainen on tuolloin avustajana. Hoitaja voi olla työntekijä, jonka työparina omainen työskentelee. Tuolloin hoitaja odottaa myös omaisen oppivan asioita ja teknisiä taitoja. Asetelma voi myös olla johtaja – työntekijä. Omaisot ottavat vastuuta ja uupuvat, he voivat yrittää rajoittaa hoitajan yrityksiä kertoa miten hoito pitää järjestää. Hoitajan vastuunottoon vaikuttaa hänen jaksamisensa ja innostus työhönsä. (Porthan 2007.) Hoitajilla keskenään voi olla myös erilaisia rooleja. Työroolit saavat energiansa persoonasta ja voimavarojen lähteet ovat sidoksissa näihin persoonallisiin sisäisiin mielikuviin ja toimintatapoihin. Voimavarojen uusiutumisen kannalta on keskeistä tunnistaa omassa työssään niitä rooleja, jotka vievät meiltä energiaa. Niissä rooleissa toimitaan ikään kuin itseään vastaan. Hyvässä ryhmässä on selkeä roolirakenne eri toimijoiden kesken. Hoitajan rooli suhteessa potilaaseen ja omaisiin on selkeä ja ammatillinen. Ryhmän jäsenet hyväksyvät ja toteuttavat omaan rooliinsa liittyvät tehtävät. Kun ryhmä ja sen jäsenet kehittyvät rooleissa tapahtuu muutoksia, niiden rajat väljenevät ja antavat valmiudet toimia entistä monipuolisemmin. (Porthan 2007.)

Dybwik ym. (2011) ovat tutkineet kotiolosuhteissa hoidettavan hengityskonepotilaan ja erikoissairaanhoidon haasteita ja niiden ratkaisumalleja. Tutkimus toteutettiin hoitajien (n=34) kyselytutkimuksena Norjassa viidessä eri hoitoyhteisössä. Norjassa on hyvin samantyyppinen järjestelmä hengityskonepotilaan hoidossa kuin Suomessa. Tuloksista nousi haasteissa neljä eri ryhmää / roolia hoitajien tuntemuksille; ”vieras potilaan kotona”, ”hyväksytty – ei hyväksytty”, ”päättäjät” ja ”kuinka paljon kestämmet?”. Haasteet keskittyivät tilanteeseen, jossa potilas elää ja ottaa hoitoa vastaan

omassa kodissaan. Tämä johti usein konfliktiin perheen jäsenten kanssa. Ongelmalliseksi koettiin esimerkiksi yhdistelmä, jossa hoidossa käytetään korkealle edistyneitä teknisiä välineitä ja omaiset osallistuvat hoitoon. Odotukset hoidon suhteen olivat usein kovin korkealla, eivätkä ne useinkaan toteutuneet. Perheiden oli vaikea hyväksyä sääntöjä, joita tuli erikoissairaanhoidosta käsin. Näissä tilanteissa hoitajat kokevat asemansa ja auktoriteettinsa uhatuksi. Kun sairaalasta annetaan uudet säädöt hengityskoneeseen ja perhe ikään kuin haastaa hoitajan perustelemaan asiaa. Hoitaja ei juuri saa toimia itsenäisesti. Useat vastaajista kokivat kuitenkin ymmärtävänsä perheenjäsenten reaktioita ja käyttäytymistä. (Dybwik ym. 2011, 1-8.)

Moni vastaajista koki huonoksi sen, jos omainen oli yksi hoitajista. Tämä johtaa niin sanottuun tuplarooliin perheenjäsenenä ja hoitajana. Tämän koettiin johtavan usein ristiriitoihin. Ristiriitojen koettiin vaikuttavan työsuhteisiin niin, että loppujen lopuksi työntekijä ei kyennyt enää työskentelemään kotihoito - ryhmässä vaan irtisanoutui. Rekrytointi oli vaikeaa, koska hoitajat eivät halunneet näin erityiseen hoitoympäristöön, tai he olivat kuulleet kuinka vaikeaa oli työskennellä tällaisessa paikassa. Hoitajien vaikea saatavuus vaikutti myös perheisiin negatiivisesti, heidän oli vaikea luottaa osaamiseen ja heillä oli tunne että vastuu on heillä. Ratkaisumallit keskittyivät roolien selkeyttämiseen, hoitajien työolosuhteiden kehittämiseen. Jatkuva, systemaattinen kouluttaminen nähtiin tärkeänä osana olosuhteiden ja yhteistyön kehittämisessä. Omaisten rooli ja tietämys tulisi myös tunnistaa ja hyväksyä. Tutkimuksessa todettiin myös, että jos omaisten osallistumista rajoitettaisiin olisi se perheiden vaikea hyväksyä. Tutkimuksessa todettiin, että hyvä tapa toteuttaa tällaisten erityisosaamista vaativien potilaiden hoito olisi niin sanotuissa ryhmäkodeissa. (Dybwik ym. 2011, 1-8.)

Ranta ja Talja (2009) ovat opinnäytetyössään tutkineet ALS:ia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoitotyötä. Tulosten mukaan hyvään hoitoon olennaisesti kuuluu hyvä perushoito ja hoitajan ominaisuudet sekä potilaan ja hoitajan välinen vuorovaikutus. Hoitajat kokivat työn henkisesti raskaaksi. Hoitajien voimavaroina nousi esiin työkavereilta saatu tuki, työnohjaus ja vapaa-

ajan harrastukset. Hoitajien mielestä työssä viihtyvyyttä voisi parantaa lisäämällä työetuja ja mahdollisesti lisäämällä palkkaa. Osa kuitenkin oli sitä mieltä, että viihtyvyyttä on vaikea parantaa. (Ranta & Talja 2009, 37-39, 45-47.)

4 VAIKEASTI SAIRAAN POTILAAN OMAISEN ROOLI HENGITYSHALVAUSPOTILAAN KOTIHOIDOSSA

Omainen ymmärretään yleensä perheenjäseneksi tai lähisukulaiseksi. Käsitteitä omaiselle voivat olla sukulainen, läheinen ja perhe. Omainen on yksilö, jonka omaan elämään ja hyvinvointiin läheisen sairastuminen vaikuttaa. Terveystenhoito tarvitsee potilaan perhettä potilaan tueksi, seuraksi ja saattajaksi, tiedonantajaksi potilaan asioissa tarpeen mukaan. (Åstedt-Kurki ym. 2007.) Omaisten kokemia tunteita perheenjäsenen kohdatessa vaikean sairauden ovat muun muassa suru, viha, katkeruus, epätoivo, suuttumus, syyllisyys ja häpeä. Omainen tarvitsee mahdollisuutta ilmaista vaikeita tunteitaan sekä turhautumistaan ja ymmärtävää, myötätuntoista kuuntelemista. Kun perheessä joku sairastuu vakavaan sairauteen, on se kriisi koko perheelle. Vaikean elämäntilanteen kohtaaminen vaatii voimia, ja siihen tarvitaan tukea. (Palomäki 2005, 35; Ruishalme ja Saaristo 2007, 42–43; Mäkisalo-Ropponen 2008; Porthan 2010.) Omaisille tulee tarjota apua ja aikaa keskustella heidän omista kriiseistään. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä ventilaatiohoitoryhmän asiantuntijoiden joukosta valikoidaan tarvittaessa kyseiseen tilanteeseen soveltuvien henkilöiden niin sanotuksi omaistukihenkilöiksi. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 36.)

Omaiset odottavat ammattiauttajilta ammattitaitoista, kiireetöntä ja tasavertaista kohtaamista ihmisenä sekä omaisen että potilaan kanssa. Lisäksi he odottavat asiakaslähtöisyyttä, kokemusta, hyviä vuorovaikutustaitoja ja sitoutumista yhteistyöhön. Hoitojärjestelmältä omaiset odottavat joustavuutta, yhteistyötä eri ammattikuntien kesken, yksilöllisiä hoito- ja kuntoutussuunnitelmia ja jatkuvuutta. (Nyman ja Stengård 2001, 57–59.) Omaiset tarvitsevat hoitohenkilökunnalta sairauteen ja sen aiheuttamien ongelmien hallintaan liittyvää tietoa koko sairausprosessin ajan (Kattilakoski 2002, 93). Keskustelu, kuuntelu ja ajan antaminen omaiselle ovat asioita, joita omaiset ammattilaisilta odottavat (Mertaniemi ym. 2007, 54). Sanattoman viestinnän merkitys on

kriisissä olevalle ihmiselle tärkeä. Ihminen reagoi herkästi äänensävyyn, puhetyyliin ja muuhun sanattomaan viestintään. Omaiset odottavat myös, että hoitotyöntekijät ovat rehellisiä ja kertovat, jos näkevät omaisessa uupumuksen, väsymyksen merkkejä. Väsynyt omainen ei jaksakaan olla läheisensä voimavarana. Hoitotyöntekijän on tärkeää tunnistaa omaisen kriisin vaiheet ja antaa hänelle yksilöllistä ohjausta ja tukea juuri niissä solmukodissa, joissa omainen kulloinkin elää. Omaisen kriisireaktioita tulee ymmärtää silloinkin, kun hän hoitotyöntekijöiden mielestä aiheettomasti syyttää tai syyllistää hoitajia. Kysymys voi olla kriisityön keskeneräisyydestä ja syyllisyydentunteista. (Mäkisalo-Ropponen 2008.) Omaiset voivat joskus odottaa hoitohenkilökunnalta ja hoidolta ihmeitä ja kaikkivoipaisuutta ja suuttua, kun huomaavat henkilökunnan rajallisuuden. He saattavat myös olla taipuvaisia uskomaan, että vain he osaavat hoitaa potilasta, etenkin jos kommunikaatio potilaan kanssa on vaikeaa. Hoitaja saattaa joutua omaisten tunteiden kohteeksi ja kantajaksi. (Porthan 2009.)

Mäkisalo-Ropponen (2008) tutkimuksessa omaiset korostivat sitä, että erimielisyydet hoitotyöntekijöiden ja omaisten välillä ovat joskus luonnollisia. Ne syntyvät kahdessa eri todellisuudessa olemisesta. Omainen tietää tietyt asiat parhaiten, mutta hoitotyöntekijät ovat toisissa asioissa asiantuntijoita. Tämä johtaa erilaisiin näkökulmiin. Yhteinen näkemys löytyy avoimen keskustelun kautta. Vaikeiden asioiden esiin ottamista ei pitäisi pelätä, omaisen voimakkaat reaktiot ovat luonnollisia. Omaiset eivät tahallaan halua vaikeuttaa yhteistyötä, vaan heillä on hätä, pelko tai joku muu ahdistava tunne käyttäytymisensä taustalla. Vaikeat asiat tulisi käsitellä mahdollisimman nopeasti kasvotusten. Hoitotyöntekijöiden tulisi olla aktiivisia omaisia kohtaan. Rakentavalle yhteistyölle on edellytyksenä tasavertainen kohtaaminen ja luottamuksen syntyminen. Omaiset korostivat tutkimuksessa tasavertaisen kohtaamisen edellytyksenä ehdotonta rehellisyyttä ja luottamusta. Omaisen pitäisi voida sanoa mielipiteensä rehellisesti pelkäämättä hoitotyöntekijöiden loukkaantumista. Omaiset ovat erilaisia siinä, miten aktiivisesti he haluavat ja pystyvät olemaan osana hoitoyhteisöä. Tärkeää ja ratkaisevaa on myös, miten omainen otetaan vastaan, ja kokeeko hän olevansa tervetullut vai ulkopuolinen vieras. (Mäkisalo-Ropponen 2008.)

Omaisien ohjaaminen ei oikeastaan eroa potilaan ohjaamisesta. Voidaan ajatella, että siinä toimivat samat periaatteet kuin potilaan ohjaamisessa. Kyse on vuorovaikutuksesta, jossa edetään sanallisen ja sanattoman viestinnän kautta. Hoitaja on alansa asiantuntija ja omaisen oman elämänsä asiantuntija. Hoitaja voi tukea omaista siinä, että tämä tunnistaa oman asiantuntijuutensa. Sen perusteella omaisen ottaa vastuulleen valintojaan ja toimintaansa. Toimivassa ohjaussuhteessa omaisen voi tuntea itsensä arvostetuksi, ja saada tilanteeseensa tarpeellista tukea ja tietoa. Näin hän voi ymmärtää itseään ja tilannettaan paremmin. Hoitajan rooliin kuuluu kiinnostuksen osoittaminen omaisen asiaa kohtaan. Rooliin kuuluu myös arvostuksen ja hyväksynnän osoittaminen, ymmärtäminen, rohkaisu ja luottamus. Vuorovaikutusta edistäviä tekijöitä on toisen odotusten ja toiveiden selvittäminen ja huomioiminen omassa toiminnassa. Molemmilta osapuolilta edellytetään halua yhteistyöhön, samansuuntaisia odotuksia ja uskoa auttamisen mahdollisuuksiin. (Pöllänen 2006, 74; Kyngäs ym. 2007, 38–49.) Parhaimmillaan hoitajan ja omaisen yhteistyö on sitä, että kaksi toistensa tietämystä arvostavaa asiantuntijaa kohtaa ja keskustelee keskenään potilaan kannalta parhaista mahdollisista vaihtoehdoista (Kujala 2009).

Turunen (2006) on tutkinut ALS:ia sairastavan ja hänen omaisensa kuvausta saamastaan ohjauksesta sairauden aikana. Hän tuo työssään esiin ALS:ia sairastavan ja hänen omaisen näkemyksiä tarvitsemastaan ja saamastaan ohjauksesta, sekä ohjaustilanteen onnistumista edistäviä ja ehkäiseviä tekijöitä. Tutkimuksen mukaan ohjaus vastasi pääosin potilaan ja omaisen ohjaustarpeisiin. Ohjaustarpeet kohdistuivat arjen selviytymiseen, perustietoon sairaudesta ja sen eri vaiheista sekä palveluihin ja jatkohoitoon. Riittävästi tietoa oli saatu erityistyöntekijöiltä, apuvälineistä ja eri palveluista. Ohjausta olisi toivottu enemmän sairauden loppuvaiheesta, sairauden etenemisestä ja sairaudesta selviytymisestä. Tietoa siitä, miten kertoa sairaudesta ja sen perinnöllisyydestä omaisille kaivattiin lisää. Puutteellinen ohjaus koettiin ristiriitaisena, riittämättömänä tai epämääräisenä ohjauksena. Onnistunutta ohjausta edistivät inhimillinen kohtelu, potilaan ja omaisen yksilöllinen huomiointi sekä heidän oman tietotaidon huomioiminen ohjauksessa. Toimiva hoitosuhde, hoitajien hyvä ammattitaito sekä eri ammattiryhmien yhteistyö

edistivät ohjaustilanteen onnistumista. Ehkäiseviä tekijöitä oli epätietoisuus sairauden etenemisestä, ohjauksen tuleminen liian myöhään sekä ohjauksen painottuminen vain nykyhetkeen. Omaisten huomiotta jättäminen ehkäisi myös ohjaustilanteen onnistumista. (Turunen 2006, 33-34.)

Roachin ym. (2009) tutkimuksessa ALS -potilaan elämänlaadun ei ole hoidon aikana todettu tutkimuksissa kohonneen, mutta ei laskeneenkaan. Heidän omaistensa elämänlaatu ja jaksaminen kuitenkin vähenevät sairauden edetessä. Omaisilla raportoitiin merkittävää elämänlaadun laskua. (Roach ym. 2009, 197-230.) Myös Gauthier ym. (2006) ovat tutkineet ALS -potilaiden ja heidän omaisten elämänlaatua ja todenneet, että omaisilla psyykkinen hyvinvointi laskee ajan myötä. Omaisten tyytymättömyyden tärkein tekijä oli oman ajan rajoittuneisuus. (Gauthier ym. 2006, 923-926.) Vignola ym. (2008) ovat tutkimuksessaan todenneet, että korkea ahdistus, jota esiintyy etenkin diagnoosin tekovaiheessa, heikentää potilaan ja varsinkin omaisen elämänlaatua. Sitä tulisi arvioida ja hoitaa aggressiivisesti heidän elämänlaatunsa parantamiseksi. (Vignola ym. 2008, 1231-1235.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa minkälaisia haastavia vuorovaikutustilanteita hoitajilla on ollut hengityshalvauspotilaan omaisten kanssa, miten he ovat niitä käsitelleet ja minkälaisilla keinoilla hoitajien mielestä voidaan tukea hoitajien selviytymistä haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa. Tavoitteena on kehittää hoitajien valmiuksia toimia haastavissa vuorovaikutustilanteissa ja löytää uusia keinoja työntekijöille selvitä näissä tilanteissa.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Minkälaisia haastavia vuorovaikutustilanteita hoitajilla on ollut omaisten kanssa?
2. Minkälaisia ratkaisumalleja hoitajilla on haastaviin vuorovaikutustilanteisiin omaisten kanssa?
3. Minkälaisilla keinoilla hoitajien mielestä voidaan tukea hoitajien selviytymistä haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Hengityshalvauspotilaiden hoitajien työ on epätyypillisessä hoitoympäristössä tehtävää hoitotyötä. Työssä jaksamisen tukeminen on tärkeää niin yksittäisen työntekijän, kuin hoitoryhmän toimivuuden ja potilaan hoidon kannalta. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 38.) Vaikeisiin vuorovaikutustilanteisiin omaisten kanssa, ei ole aina löytynyt sopivia toimintamalleja ohjeistaa henkilökuntaa. Kotihoidossa tulee usein tilanteita, joissa omaisilla, potilaalla ja hoitohenkilökunnalla on erilainen näkemys. Hoitajien työssä jaksaminen näissä olosuhteissa on haasteellista. Henkilökunnan rekrytointi ja sitouttaminen erityisosaamista vaativaan työhön on myös haastavaa. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Hengitystukiyksikön koulutuksissa esiin nousseen ongelman kautta tuli toimeksianto (Liite 2) tähän työhön.

Tiedonhaussa käytettiin eri tietokantoja, Medic, Cinahl, Google ja Terveysportti. Aiheeseen liittyvän kirjallisuuden haussa käytettiin myös Turun ammattikorkeakoulun kirjaston, kunnallisen kirjaston sekä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin elektronisen kirjaston tietokantoja. Hengitystukiyksikön koulutuspäivien materiaalia käytettiin myös apuna aineiston keruussa. Hakusanoina käytettiin hengityshalvaus, hoitotyö, als (amyotrofinen lateraaliskleroosi), omainen ja vuorovaikutus. Englanninkielisinä hakusanoina on käytetty muun muassa caregivers, als, quality of life ja mechanical ventilation. Aiheen harvinaisuuden vuoksi ei rajattu hakujen aikarajoja. Omaishoidosta löytyi tutkimuksia ja kirjallisuutta. Jonkin verran löytyi tutkimuksia als potilaan ja heidän omaistensa elämänlaadusta.

Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä kokonaisvaltainen tiedonhankinta ja aineiston keruu todellisissa tilanteissa. (Hirsjärvi ym. 2005, 152.) Laadullisilla menetelmillä voidaan tutkia vuorovaikutusta ja

vuorovaikutusongelmia hoitotilanteessa (Kylmä ym. 2004, 252). Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistykseen vaan ymmärtämään tiettyä toimintaa. On tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään tietävät tutkittavasta asiasta, tai että heillä on kokemusta siitä. (Sarajärvi ja Tuomi 2009, 85.)

Haastattelun ja kyselyn idea on hyvin yksinkertainen. Kun haluamme tietää, mitä ihminen ajattelee on järkevää kysyä häneltä asiaa. Kysely on menettelytapa, jossa tiedonantajat täyttävät heille esitetyn kyselylomakkeen joko valvotussa ryhmätilanteessa tai kotonaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72-73.) Avoimessa kyselyssä vastaajalla on mahdollisuus sanoa, mitä hänellä on todella mielessään. Se osoittaa mikä on keskeistä tai tärkeää vastaajan ajattelussa, ja vastaajan asiaan liittyvien tunteiden voimakkuuden. Kyselytutkimuksen heikkoutena on se, että aineistoa saatetaan pitää pinnallisena eikä ole mahdollista varmistua siitä, miten vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2005, 184, 190.) Tutkimuksen tiedonantajiksi voidaan valita vain henkilöt, joilta oletetaan saatavan parhaiten tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 86).

Kyselytutkimuksessa voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto ja voidaan kysyä monia asioita (Hirsjärvi ym. 2005, 184). Tähän työhön valittiin aineiston keruun menetelmäksi avoin kysely, näin pyrittiin saamaan mahdollisimman paljon kuvauksia hengityshalvauspotilaan hoitajien ja omaisten välisistä haastavista vuorovaikutustilanteista ja niiden ratkaisumalleista. Opinnäytetyöhön kohdistuvien aikaresurssien puitteissa tiedonkeruu suoritettiin avoimella kyselyllä haastattelujen sijaan. Kyselyn etuna haastatteluun tässä työssä on, että näin turvattiin vastaajien anonymiteetti. Tiedon keruu tapahtui avoimella kyselylomakkeella (liite 3). Lomakkeessa oli yksi taustakysymys, seitsemän avointa kysymystä ja lopuksi vapaan sanan mahdollisuus. Lomaketta esiteltiin kahden hengityshalvauspotilasta hoitaneen hoitajan avulla ja muokattiin sen jälkeen tarkoituksenmukaisemmaksi. Kysymyksiä tarkennettiin, jotta saatiin laajemmin vastauksia tutkimusongelmiin. Taustakysymyksellä selvitettiin kuinka pitkään on työskennellyt hengityshalvauspotilaan hoitoryhmässä. Kyselylomakkeen ensimmäiseen tutkimusongelmaan vastasivat kysymykset kaksi ja neljä. Toiseen tutkimusongelmaan vastasi kysymys kolme.

Kysymykset viisi, kuusi ja seitsemän vastasivat kolmanteen tutkimusongelmaan. Lisäksi oli vapaan sanan mahdollisuus, jonka kautta saatiin vastauksia kaikkiin tutkimusongelmiin.

Tutkimusaineiston keräämisessä tulisi huomioida tutkimukseen osallistuvien oikeudet ja kohtelu. Tutkittavia tulisi kohdella rehellisesti ja kunnioittaen, heiltä pyydetään suostumus osallistumisesta. Etukäteen tulee antaa riittävästi informaatiota tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta. Heillä tulee olla myös mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta, tai keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa. Tutkittavien henkilöllisyys ei saa paljastua missään tutkimuksen vaiheessa. (Leino-Kilpi 2008, 367.)

Tutkimuslupa myönnettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä marraskuussa 2011 (liite 4). Luvan myöntämisen jälkeen tutkittavia hoitajia informoitiin yhteisessä koulutustilaisuudessa tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista ja menetelmästä. Tutkimukseen osallistuville laadittiin saatekirje (liite 5), jossa kerrottiin että kyselyyn vastaaminen katsottiin suostumukseksi osallistua tutkimukseen. Kyselylomakkeet saatekirjeineen toimitettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin hengityshalvauspotilaiden hoitoryhmiin, joista halukkaat saivat lomakkeen palautuskuorineen. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä oli marraskuussa 2011 yhdeksän hengityshalvauspotilasta. Lapsipotilaat rajattiin pois tästä työstä. Yhdessä hoitoryhmässä työskentelee yleisimmin viisi hoitajaa, sairaanhoitaja ja neljä lähihoitajaa. Yhteensä tutkimus koski 35 hoitajaa. Kyselyt toimitettiin 1.12.2011 ja vastausaikaa annettiin 16.12.2011 asti. Vastauksia saatiin yhteensä 10 kappaletta (29%). Hoitoryhmiä muistutettiin tutkimuksesta vastausajan umpeuduttua ja sen jälkeen saatiin vielä seitsemän vastausta. Yhteensä vastauksia saatiin 17 kappaletta eli vastausprosentti oli 49%.

Tämän tutkimuksen kohderyhmä on hyvin tunnettu, heillä on tietoa tutkittavasta aiheesta ja voidaan olettaa, että he ovat kiinnostuneita tutkimuksesta ja vastaavat mielellään kysymyksiin.

Laadullisen tutkimustavan analysointimenetelmänä on yleensä sisällönanalyysi, jonka avulla aineisto tiivistetään (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21-23). Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin on tarkoitus luoda

sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Aineisto pilkotaan ja ryhmitellään erilaisten aihepiirien mukaan. Alustavan ryhmittelyn jälkeen aineistosta etsitään varsinaisia teemoja. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93, 108).

Tässä tutkimuksessa kyselylomakkeiden vastaukset kirjattiin ensin sanasta sanaan sähköiselle lomakkeelle ryhmitellen ne kysymyksittäin. Lomakkeet luettiin useampaan kertaan läpi tässä vaiheessa. Kirjaamisen ja lukemisen jälkeen vastauksista haettiin lauseita tai ajatuksia, jotka vastasivat tutkimusongelmiin. Samankaltaiset vastaukset koodattiin eri värein. Tämän jälkeen ajatuksia koottiin tutkimusongelmittain ja ryhmiteltiin niitä isommiksi kokonaisuuksista. Esimerkki analyysistä esitelly taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki vastauksien ryhmittelystä analysointivaiheessa.

Tutkimusongelma	Ilmauksia	Alaluokat
Minkälaisia haastavia vuorovaikutustilanteita hoitajilla on ollut omaisten kanssa?	-omaiset puuttuneet hoitotyöhön -omaisilta kohtuuttomia vaatimuksia -omainen purkanut ahdistustaan -ei huolehdi hoitajien työolosuhteista sopimuksen mukaisesti -omainen hoitajana, ei osaa irtautua työstä -ristiriidat / näkemyserot	-omaisen paha olo -koti työympäristönä -ammattitaidon epäily
Minkälaisia ratkaisumalleja hoitajilla on haastaviin vuorovaikutustilanteisiin omaisten kanssa?	-keskustelu, kuuntelu -työn loppuun saattaminen perustellen -yhteys esimieheen -itsehillintä	-ammattillisuus -keskustelut -yhteistyö eri osapuolten välillä
Minkälaisilla keinoilla hoitajien mielestä voidaan tukea hoitajien selviytymistä haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa?	-keskustelut eri osapuolten välillä -tarkat pelisäännöt -ryhmän yhteistyö, tiedonkulku -vertaistuki omaisille -realistista tietoa ennen koneeseen laittoa -en osaa sanoa	-säännölliset palaverit -työnohjaus -omaisen ulkopuolinen tuki

Opinnäytetyö raportoitui ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaan ja esitettiin koulussa raportointiseminaarissa helmikuussa 2012. Valmis työ toimitetaan myös Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin Hengitystukiyksikölle ja sähköisesti hoitotyön asiantuntijaryhmälle. Työ esitellään myös hengityshalvauspotilaiden hoitoryhmien henkilökunnalle kevään 2012 koulutuksessa.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimukseen vastasi 17 hoitajaa seitsemästä eri hengityshalvauspotilaan hoitoryhmästä. Vastaajien työskentelyaika hengityshalvauspotilaan hoitoryhmässä vaihteli yli puolesta vuodesta, yli kolme vuotta tai kauemmin työskennelleisiin (Taulukko 2). Hoitajan työskentelyajalla hengityshalvauspotilaan hoitoryhmässä ei näyttäisi olevan merkitystä.

Taulukko 2. Työskentelyajan pituudet hengityshalvauspotilaan hoitoryhmissä (n=17)

Aika	Vastaajien lukumäärä
< ½ vuotta	0 vastaajaa
>½ - 1 vuotta	1 vastaaja
1 - 3 vuotta	5 vastaajaa
≥ 3 vuotta	11 vastaajaa

7.1 Hengityshalvauspotilaan hoitajien haastavat vuorovaikutustilanteet omaisten kanssa

Hoitajien kuvaamat haastavat tilanteet omaisten kanssa jakaantuivat kolmeen alaluokkaan. Omaisen pahan olon tunteesta johtuviin tilanteisiin, työympäristön ollessa koti aiheuttamiin ristiriitoihin ja hoitajien ammattitaidon epäilyn aiheuttamiin tilanteisiin. Taulukko 3. Viisitoista hoitajaa vastasi kysymykseen, kahden vastaajan kohdalle ei haastavia tilanteita ole osunut.

Haastavat tilanteet, jotka lähtivät liikkeelle omaisen pahan olon tunteesta, johtuivat potilaan vakavan sairauden tuomasta ahdistuksesta ja väsymisestä

tilanteeseen. Omaisen voi olla vaikea käsitellä tilannetta ja tunteita, joita perheenjäsenen vaikea sairaus aiheuttaa. Omaisella voi olla epärealistisia odotuksia ja toiveita hoidon suhteen. Kun tulee tilanne, jossa potilaan tila huononee, tai ei parane odotuksien mukaan voi seurata tilanne jossa omainen purkaa pahaa oloaan hoitajaan.

"potilaan tilan kohenemista ja tuloksia odotetaan, vaikka se on lääketieteellisesti mahdotonta. omaiset saattavat purkaa ahdistusta etsimällä vikoja terveydenhuollosta"

"omaisten henkinen hätä ja korkeat / ylimitoitettut odotukset hoidon suhteen"

"omaisten tarpeesta pitää potilaan puolta tod.näk. kompensoimaan omaa voimattomuutta taudin edetessä"

"omaisen epätoivosta, katkeruudesta, pelosta ja kykenemättömyydestä käsittelemään läheisen ihmisen sairastumista"

Työympäristönä koti on vaativa. Haastavia tilanteita syntyy kun sairaalaolosuhteet, hoitoympäristö joudutaan sovitteluun normaaliin kotiin ja perheen aikatauluihin. Kun kotona on 24 tuntia vuorokaudessa, seitsemänä päivänä viikosta ulkopuolisia henkilöitä, on se haastavaa ja raskasta perheelle. Hoitajille koti on työpaikka, johon kuuluvat tietyt vaatimukset ja oikeudet. Työstä ja sen tekemisestä aiheutuvat järjestelyt aiheuttavat myös haastavia tilanteita. Jos omainen on hoitoryhmän jäsen, voi hänen olla vaikea irtautua työroolistaan vapaa-ajalla. Kun roolijaot eivät ole selkeät voi seurata haastava tilanne omaisen ja työntekijän välille.

"omaiset eivät huolehdi hoitajien työolosuhteista niin kuin alun perin on sovittu, ja kun asioista muistuttaa, niin ovat välittömästi puolustuskannalla"

"kun potilaan omainen sekaantuu liikaa meidän asioihin sekä potilaan hoitoon liittyvissä asioissa. työ ei koskaan menetä arvoaan, mutta joskus menettää mielenkiinnon kun ei saa tehdä työtään rauhassa"

"omaisen / hoitaja ei aina osaa irtautua vapaa-ajallaan työstään"

"ajankäyttö – sopeutuminen perheen rytmiin"

"omaisen manipuloi, ollessasi työvuorossa yksin, omainen manipuloi vetoamalla muiden työntekijöiden väitettyihin sanomisiin / tekemisiin"

"työskentely-ympäristönä potilaan koti myös tehostaa omaisen ja potilaankin sanelun tahtia. pakon edessä kodista on tullut hoitopaikka potilaalle omaisen asuessa toisten työpaikalla vaikei oikeasti haluaisikaan tai jaksaisi sitä kaikkea"

"omaisen hoitoringissä haluaa pitää 'ohjaimet' omissa käsissään hänen (?) toivomallaan tavalla"

Hoitajien ammattitaidon kyseenalaistamisesta seuraa usein haastavia tilanteita hoitajien ja omaisten välille. Omainen on saattanut jo vuosia seurata perheenjäsenensä sairautta ja sen hoitoa. Hänellä on todennäköisesti paljon tietoa ja kokemusta kyseisestä sairaudesta ja sen hoidosta. Lisäksi hänellä on tuntemus omasta läheisestään, ja kokemusta miten potilas haluaa itseään hoidettavan. Hoitajat tekevät hoidollisia tehtäviään koulutuksensa, määräyksien ja ohjauksen mukaisesti. Joskus nämä asiat eivät ole keskenään yhtenäisiä, ja syntyy erimielisyys / ristiriita. Omainen saattaa myös kokea riittämättömyyttä ja syyllisyyden tunnetta perheenjäsenen sairauden vuoksi. Tästä voi seurata hoitohenkilöstön toimintojen kyseenalaistamista ja heidän painostamista.

"omaiset painostavat tekemään asioita, jotka sotivat vastaan omaa ammattietiikkaa / lääkärin määräyksiä"

"omaisen kyseenalaistanut vahvasti osaamiseni ja terveydenhuollon ammattilaisen päätökset"

"joskus omainen kokee olevansa myös kuin hoitaja tai esimies, joka tietää mikä potilaalle on parasta, jopa paremmin kuin potilas itse"

"erimielisyyksiä hoitoon liittyvistä tehtävistä, esim. imutarpeesta tai lääkityksestä"

"kun potilas ei enää itse kykene ilmaisemaan mielipidettään ja omainen alkanut toimia tulkkina – potilaan äänenä"

"potilaan kanssa kauan sitten sovituista asioista kiinni pitämisestä, vaikka potilaan tilanne ja tarpeet olisivat muuttuneet"

"omaiset jopa estävät välillä potilaan hyvän hoidon, esim. lääkevastaisuus vaikka potilas itse olisi valmis kokeilemaan oloaan parantavaa lääkitystä"

Taulukko 3. Hoitajien näkökulmasta haastavia vuorovaikutustilanteita hoitajien ja omaisten välillä. (n=15)

SUORAT ILMAISUT	ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "omaisen pahan olon / vihantunteenpurkaukset" ➤ "omaisen pitämä mykkäkoulu, tunne että on tehnyt jotain väärin mutten tiedä mitä" ➤ "omaisen väsymisestä" ➤ "omainen hoitoringissä hoitajana – omien mielipiteiden tuominen asioista / hoidosta" ➤ "ylihuolehtivaisuudesta" ➤ "potilaan huonontuneesta tilasta" ➤ "katkeruus lääkäreitä ja työntekijöitä kohtaan – purkavat kaiken meihin" ➤ "omainen ollut uhkaava, huutanut ja huitonut käsillä naaman edessä" ➤ "omaisen kieltäytymisestä apuun" ➤ "epärealistiset odotukset potilaan hoitoa ja toimintakykyä kohtaan" ➤ "saattavat purkaa ahdistusta etsimällä vikoja ja mikään ei kuitenkaan miellytä" ➤ "omaisen epätoivo, katkeruus, pelko ja kykenemättömyys käsitellä läheisen sairastumista" ➤ "omaisen voimattomuus – jaksaminen" 	Omaisen paha olo	Haastavat tilanteet omaisten kanssa
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "häntä yritetään pomottaa kuin oltaisiin työnantajana" ➤ "omainen vahtinut pikkutarkasti ja puuttunut kokoajan tekemisiin" ➤ "akuutissa tilanteessa työrauhan puuttuminen" ➤ "työrauhan häirintää" ➤ "omainen ei osaa irtautua vapaa-ajallaan työstään" ➤ "hoitajan työnkuva epäselvä omaiselle" ➤ "kun omainen haluaa ottaa voimakkaasti osaa potilaan hoitoon" ➤ "omainen manipuloi vetoamalla muiden työntekijöiden tekemisiin / tekemättä jättämisiin" ➤ "huono jännittynyt työilmapiiiri" ➤ "omainen sekaantuu liikaa hoitajien asioissa" ➤ "joskus omainen kokee olevansa myös kuin hoitaja tai esimies" ➤ "apuvälineiden käyttö – potilas/omaiset eivät niitä halua ja yrittävät estää käytön" 	Koti työympäristönä	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "omaiset jopa estävät välillä potilaan hyvän hoidon -> esim. lääkevastaisuus" ➤ "erimielisyyksiä hoitoon liittyvistä tehtävistä" ➤ "omaisten tietämättömyys hoitoon liittyvissä tilanteissa jos/kun ei ole terveydenhuollon koulutusta" ➤ "tunne ettei luoteta hoitajiin" ➤ "luottamuspulasta" ➤ "kyseenalaistavat ammattitaitoa ristiriitatilanteissa" ➤ "näkemyseroista potilaan hoidossa" 	Hoitajan ammattitaidon epäily	

7.2 Hengityshalvauspotilaan hoitajien ratkaisumallit haastaviin vuorovaikutustilanteisiin omaisten kanssa

Hoitajien kuvaamat ratkaisumallit haastavissa tilanteissa omaisten kanssa jakaantuivat kolmeen alaluokkaan. Hoitajien ammatillisuuteen liittyviin asioihin, keskusteluihin omaisten ja hoitajien välillä ja yhteistyöhön eri osapuolten välillä. Taulukko 4. Hoitajista 16 vastasi näihin kysymyksiin.

Hoitajien keinona haastavissa tilanteissa omaisten kanssa on yhtenä osana ammatillisuus. Potilaan hoidosta vastaa lääkäri, jonka kautta tulevat määräykset hoitajille. Hoitajilla täytyy olla riittävät valmiudet vastata omaisten kysymyksiin ja haasteisiin. He tarvitsevat säännöllisen täydennyskoulutuksen ja riittävän perehdytyksen ennen hoitoryhmässä itsenäisesti aloitusta. Taustalle tarvitaan esimiehen ja lääkärin tuki, mahdollisuus kääntyä ristiriitatilanteessa heidän puoleensa.

Hoitajat tekevät työtään oman persoonansa kautta. Jokaisella hoitajalla on omanlaisensa tapa tehdä työtä. Omaisen voi olla vaikea nähdä erilaiset tavat toteuttaa samoja päämääriä. Omaisella on oma näkemyksensä siitä, miten potilasta tulisi hoitaa. Näkemys ei aina ole samanlainen hoitohenkilöstön näkemyksen kanssa. Hoitajat tarvitsevat selkeät määräykset ja ohjeet hoidon toteuttamiseen. Heillä on oltava valmius perustella tekemiään valintoja.

"perustellen, lääkärin määräyksiä noudattaen"

"asiatietoihin ja ammattitaitoon nojaten, perustellen "

"yrittänyt selittää taustoja hoitopäätöksiin"

"vetoamalla tehtyihin sopimuksiin"

Keskustelu, asioiden puheeksi ottaminen on myös tapa käsitellä haastavia vuorovaikutustilanteita. Hoitajalla tulee olla monipuoliset vuorovaikutustaidot, jotta he kykenevät huomioimaan, reagoimaan ja vastaamaan sopivalla tavalla

hankalissakin vuorovaikutustilanteissa. Myös huumori voi auttaa joskus laukaisemaan tilanteen.

"pyrkinyt antamaan huomiota omaiselle, että hän kokee tulleen kuulluksi"

"hillitsemällä oma tunnekuohu ja keskittymällä ongelman ratkaisuun"

"keskustelua, tilanteiden arviointia yhdessä uudelleen ja uudelleen"

"omien asenteiden tarkistus – asetu toisen asemaan"

"yritetty yhdessä löytää molempia tyydyttävä ratkaisu toteamalla, että olemme yksinkertaisesti asiasta eri mieltä"

Yhteistyö kaikkien osapuolten välillä on yksi hoitajien keino selvittää tilanteita omaisten kanssa. Kotihoitoa suunniteltaessa tulisi tehdä selkeät pelisäännöt, ja selventää eri osapuolten roolit. Jotta kaikki osapuolet pysyvät ajan tasalla tilanteesta, ja eri asioista pystytään sopimaan jo etukäteen, on hyvä säännöllisesti keskustella yhdessä. Tarvitaan keskusteluja hoitohenkilöstön kesken, yhdessä omaisten ja potilaan kanssa.

"selvitelty ongelmia omaisten kanssa yhdessä esimiesten kanssa"

"ottamalla tarvittaessa yhteys esim. esimieheen tai muuhun asiantuntijaan"

Taulukko 4. Ilmaisut jotka kuvaavat ratkaisumalleja haastaviin vuorovaikutustilanteisiin hoitajien ja omaisten kanssa hoitajien mielestä. (n=16)

SUORAT ILMAISUT	ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "parempi olla ottamatta kantaa ja ohjata kertomaan palaute esimiehelle" ➤ "poistunut paikalta" ➤ "perustelemalla, lääkärin määräyksiä noudattaen" ➤ "tekemällä kompromisseja" ➤ "hoitajan työhön kuuluu myös omaisen tukeminen, ei saa olla liian varovainen ja pelokas" ➤ "diplomatia" ➤ "vetoamalla sopimuksiin" ➤ "tehnyt tehtävän loppuun ja tilanteen mentyä ohi, keskustellut rauhallisesti omaisen kanssa" ➤ "asiatietoihin nojaten, perustellen" 	Ammatillisuus	Ratkaisumalleja haastaviin tilanteisiin omaisten kanssa
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "keskustelemalla suoraan omaisten kanssa" ➤ "yrittänyt selittää taustoja hoitopäätöksiin" ➤ "koittanut puhua" ➤ "asiat selviää parhaiten puhumalla ja ottamalla ongelmat rohkeasti esille" ➤ "olen ilmaissut mielipiteeni" ➤ "pääasiassa neuvottelemalla" ➤ "yrittänyt puhua ystävälliseen sävyyn omaisen kanssa" ➤ "huumorilla" 	Keskustelut	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "joskus on tarvittu lähiesimiestä, palaveria yhdessä" ➤ "pyytänyt esimiestä tueksi" ➤ "otetaan yhteys lääkäriin / esimieheen" ➤ "yhteisneuvottelu, omainen – hoitaja – esimies" ➤ "yhteys esimieheen tai muuhun asiantuntijaan" 	Yhteistyö eri osapuolien välillä	

7.3 Keinoja joilla hoitajien mielestä voidaan tukea heidän selviytymistään haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa

Hoitajien kuvaamat keinot tukea selviytymistä haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa jakaantuivat neljään alaluokkaan. Osa (f=7) vastaajista toi esiin, etteivät he tiedä mitään keinoa tukea heitä näissä tilanteissa. Tärkeinä keinoina nähtiin säännölliset palaverit joissa sovitaan pelisäännöistä, työnohjaus sekä ulkopuolinen tuki omaiselle. Taulukko 5. Kysymyksiin vastasi 16 hoitajaa. Seitsemän vastaajista ei osannut sanoa mikä auttaisi, ja kaksi vastaajista koki, ettei mikään auta.

Säännölliset palaverit ja niissä sovitut asiat tukevat osaltaan hoitajia työssään. Hoitokokouksissa ja – palaverissa tehdään hoitolinjoista päätökset. On

sovittuna niin sanotut pelisäännöt, joiden mukaan toimitaan. Hoitaja voi tarvittaessa vedota yhdessä sovittuihin asioihin, joita kaikki noudattavat. Jos tulee tarvetta muuttaa sovittuja käytäntöjä, tehdään päätös muutoksesta yhdessä. On hyvä keskustella säännöllisesti myös yhdessä hoitajien, esimiesten, omaisten ja potilaan kanssa. Kun kaikki osapuolet ovat paikalla, saadaan selvennettyä kaikkien mielipiteitä ja näkemyksiä asioista. Vältetään myös väärinkäsitykset, joita saattaa tulla kun asiat kulkevat henkilöltä henkilölle.

”tekemällä selvemmat rajat alusta alkaen ja niistä kiinni pitäminen”

”hoitotiimin ja muiden yhteistyötahojen avoin keskustelu alusta saakka”

”ohjeiden tarkka kirjaaminen”

”omaisten ohjeistaminen johdon taholta”

”selkeästi sovitut hoitokäytännöt alusta alkaen. tiimissä toimiminen rajattu yhteisellä sopimuksella”

”koulutuksessa voitaisiin ihan pysähtyä keskustelemaan tiimien ongelmista”

Työnohjaus on ratkaisevan tärkeä tuki hoitajille. Hoitajat tarvitsevat tukea omien tuntemuksiensa käsittelemiseen, koskien vaikeasti sairaan potilaan ja hänen omaisensa kohtaamista. He tarvitsevat myös tukea ryhmätyöhön. Työyhteisön ilmapiiri ja yhteiseen tavoitteeseen pyrkiminen on hoitajien jaksamisessa tärkeää. Kun työskennellään suurimman ajan työvuorosta yksin, on tärkeää säännöllisesti tavata koko ryhmän kesken ja pohtia ammattilaisen avulla ryhmän toimintaa ja parannusmahdollisuuksia.

”perehdytyksessä kiinnitettävä enemmän huomiota kriisissä elävän omaisen kohtaamiseen, asiasta koulutusta lisää”

”yhtä köyttä vetäminen työkavereiden kanssa”

”yritetään oppia virheistäkin”

”taustatuki tiimille välttämätön”

”tiimin hoitajien hyvä yhteishenki ja raportointi”

”hoitajalla on oltava itsellään vahva itsetunto ettei väsy ja kyynisty työhönsä, olisi tunnistettava rajansa”

Omaisien ulkopuolisesta tuesta olisi suuri apu hoitajille haastavissa vuorovaikutustilanteissa. Vaikeasti sairaan omaisen joutuu kohtuuttoman henkisen taakan alle, ja he tarvitsevat tukea raskaassa tilanteessaan. Hoitohenkilökunta, ryhmän esimiehet ja lääkärit tukevat omalta osaltaan omaisen jaksamista, mutta heillä on hyvä olla ulkopuolinen tuki. Omaisen pitäisi voida keskustella ja kertoa tuntemuksistaan täysin avoimesti, eikä se aina onnistu hoitoryhmän jäsenten kanssa. Hoitoryhmän perustaminen kotiin on potilaan ja omaisen toive, ja voi olla hankala puhua mahdollisista negatiivista ajatuksista ja tuntemuksista siihen liittyen.

”omaisen kärsii läheisen sairastumisen kautta esiin tulleita omia ahdistuksiaan”

”omaisilla pitäisi olla järjestettynä säännöllinen ’työnohjaus’ joka tukisi omaisten jaksamista tilanteessa”

”omaisen ei saisi olla 24/7 kiinni potilaassa, omaisten vapaa päivistä tulisi huolehtia”

”omaisen ei ole vihollinen, vaan lähinnä hädissään oleva ihminen joka kaipaa tukea”

Osa hoitajista ilmaisi olevansa tilanteessa, jossa ei keinoja haastaviin tilanteisiin ole. He olivat koettaneet keskustella, mutta tilanne ei ollut parantunut joskus jopa mennyt ihan lukkoon. Kun työskennellään toisten kotona, on hoitajan rooli joskus kovin hankala. Näihin tilanteisiin tulee nopeasti puuttua. Etsitään ratkaisua joko yhteisten tai keskinäisten keskustelujen kautta. Työntekijä on vaarassa uupua jos hän kokee että työkalut ovat ikään kuin loppu.

”en osaa sanoa, tilanne on parhaillaan mun osalta aika lailla lukossa”

”usein ei omaisen mielipide muuttunut”

”ennaltaehkäisy lienee mahdotonta koska eri tunteet tulevat ajallaan taudin edetessä ja purkautuvat tavallaan – ja liikutaan hyvin herkillä alueella kun tehdään töitä toisten kotona”

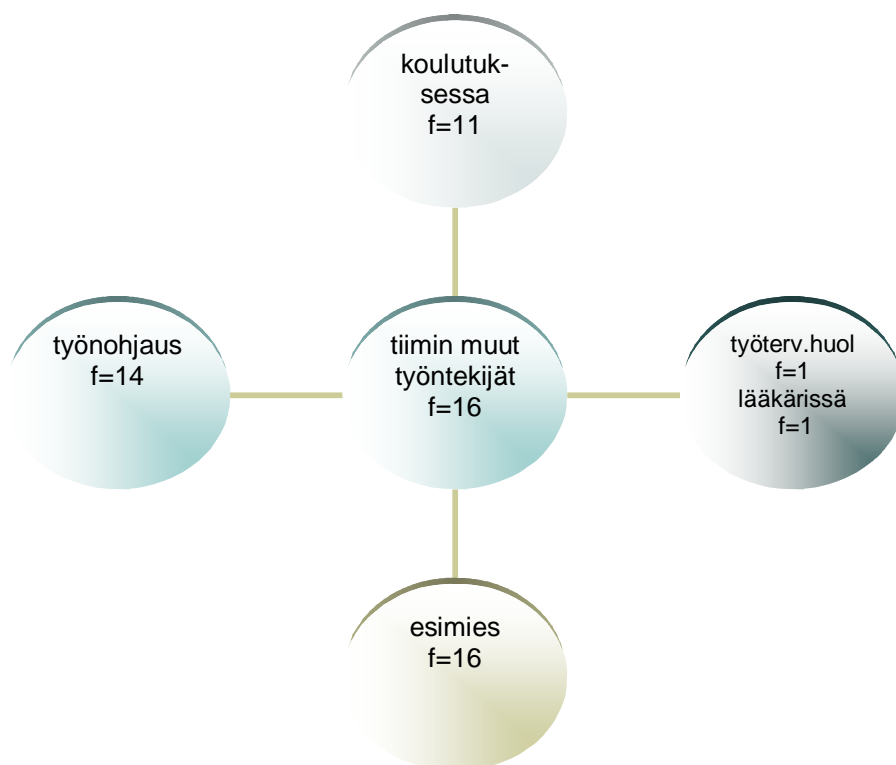
”omaisen on sulkeutunut ja kieltänyt tapahtuneen – keskustelu ei vaikuttanut mitenkään”

Taulukko 5. Ilmaisut jotka kuvaavat keinoja tukea hoitajia selviytymään haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa hoitajien mielestä.

(n=16)

SUORAT ILMAISUT	ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "hoitokokoukset / palaverit eri tahojen kesken tilanteen mukaan" ➤ "esimiehen tutustuminen tilanteisiin aktiivisesti paikan päällä" ➤ "avoin keskustelu auttanut ainakin pidemmän päälle" ➤ "rajojen asettaminen omaiselle tarpeeksi ajoissa" ➤ "yksityiskohtaiset sovitut toimintasäännöt" ➤ "avoimet puheväli" ➤ "asiallisella keskustelulla aina myönteinen vaikutus" ➤ "ilmapiiri selkeästi parantunut ja omainen kokenut tullessa kuulluksi keskustelun kautta" ➤ "keskustelun myötä luottamus lisääntynyt" 	Palaverit / keskustelut	Keinoja tukea hoitajia haastavissa vuorovaikutustilanteissa omaisten kanssa
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "keskustelut ryhmän kesken" ➤ "tiimin muilta hoitajilta saanut tukea, mutta he liian arkoja puuttumaan tilanteisiin – auktoriteetti puuttuu" ➤ "tiimissä toimiminen rajattu yhteisellä sopimuksella" ➤ "hoitajan revii" 	Työnohjaus	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "pot. joka suunnittelee koneeseen kytkemistä.. pari viikkoa osastolla koneessa olevan vieressä, oikeasti näkisi mitä on olla 24/7 koneessa ja omainen saisi samalla vertaistukea" ➤ "omaisen tiedottaminen suoraan hoitavalta lääkäriltä" 	Omaisen ulkopuolinen tuki	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ "puheeksi ottamisen seuraus yleensä ollut vastustus – en osaa sanoa" ➤ "keskustelut omaisen kanssa eivät auttaneet mitenkään – en osaa sanoa" ➤ "usein ei omaisen mielipide keskustelussa muuttunut" ➤ "en osaa sanoa mikä auttaisi" 	En osaa sanoa, ei apua tai seurannut ristiriita tilanteen selvittely-yrityksestä	

Kyselyssä kysyttiin keiden kanssa hoitaja on voinut keskustella haastavista vuorovaikutustilanteista. Vaihtoehtoina tiimin muut jäsenet, lähiesimies, koulutus, työnohjaus ja muualla / missä. Kuvio 1. Hoitajista 16 ilmoitti voineensa keskustella tilanteista tiimin muiden jäsenten ja esimiehen kanssa. Työnohjauksessa ilmoitti 14 hoitajaa voineensa keskustella aiheesta. Koulutuksessa oli voinut keskustella aiheesta 11 hoitajaa. Yksi oli keskustellut tilanteesta lääkärin kanssa ja yksi ilmoitti keskustelleensa asiasta työterveyshuollossa.



Kuvio 1. Hoitajat ovat voineet näissä tilanteissa keskustella haastavista vuorovaikutustilanteista omaisten kanssa. (n=16)

8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen uskottavuus ja eettiset ratkaisut kulkevat yhdessä. Uskottavuus perustuu siihen, että tutkijat noudattavat hyvää tieteellistä käytäntöä. (Tuomi 2007, 143.) Eettisiä ratkaisuja tulee miettiä tutkimuksen kaikissa vaiheissa (Piispa 2006, 141). Kaikki tutkimuksessa tehdyt valinnat ovat moraalisia valintoja. Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan muodostavat ihmisoikeudet. Tutkimukseen osallistuvilla on selvitettävä tutkimuksen tavoitteet ja menetelmät niin, että he ymmärtävät sen. Tutkimukseen osallistumisen on oltava vapaaehtoista ja siitä on oikeus kieltäytyä missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tutkimuksesta ei saa aiheutua haittaa tai vahinkoa tutkittavalle. Tutkimustiedot on oltava luottamuksellisia, eikä niitä saa käyttää muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 128-131.) Tutkimustyössä on vältettävä epärehellisyyttä kaikissa sen vaiheissa. Toisten tekstiä ei saa plagioida. Asiasisältöjä lainattaessa on lainaukset osoitettava. (Hirsjärvi ym. 2005, 27.)

Tutkimusaineiston keruussa otettiin huomioon eettiset näkökohdat ja tutkimuksia ohjaavat lait. Aineiston keruun menetelmään ja tutkittavien määrään vaikuttivat opinnäytetyön aihe ja toisaalta aikataulu. Kyselyissä pyrittiin mahdollisimman vapaisiin kysymyksiin, jotta ei ohjattaisi vastauksia tiettyyn suuntaan. Lopullisia vastauksia saatiin riittävästi luotettavan analyysin tuottamiseksi.

Tutkimusasetelman tulee olla asiallinen ja tutkimus tulee viedä asianmukaisesti läpi. Opinnäytetyön tuloksista tulee olla hyötyä hoitotyölle. Tutkimukselle on hankittava asianmukaiset tutkimusluvut. (Vehviläinen-Julkunen 1998, 31-33.) Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt koko työn ajan ottamaan huomioon hyvän tutkimuksen eettiset näkökohdat. Kohdeorganisaatiolta anottiin lupa ennen aineiston keruuta. Tutkimuksen tarkoitus ja menetelmä selvitettiin tutkittaville yhteisen koulutustilaisuuden yhteydessä, jonka jälkeen kyselylomakkeet

saatekirjeineen lähetettiin hoitoryhmiin. Vastaaminen oli vapaaehtoista, ja se tapahtui nimettömänä. Anonymiteetti säilyi työssä, eikä vastaajien henkilöllisyys tullut esille missään vaiheessa. Saatekirjeessä oli tutkijan, yhteyshenkilön sekä ohjaavien opettajien yhteystiedot mahdollisia lisäselvitystarpeita ajatellen.

Tutkijan on raportoitava tuloksensa avoimesti ja rehellisesti. Tutkijan tulee pyrkiä mahdollisimman suureen objektiivisuuteen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 31.) Tässä työssä on esitetty suoria lainauksia hoitajien vastauksista, näin on pyritty mahdollisimman objektiiviseen aineiston käsittelyyn. Vastauksista ei voi kuitenkaan päätellä vastaajien henkilöllisyyttä, eikä heille voi aiheutua hankaluuksia tutkimuksen vuoksi. Vastauksia on käsitellyt opinnäytetyön tekijän lisäksi täysin ulkopuolinen henkilö, jolla on tuntemusta sisällönanalyysistä, mutta ei tunne tutkittavia henkilöitä. Näin pyrittiin vahvistamaan tulosten objektiivinen tulkinta, eikä tutkittavien anonymiteetti kuitenkaan vaarantunut. Vastauslomakkeet hävitettiin asianmukaisesti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Laadullisessa tutkimuksessa painotetaan raportin kokonaisluotettavuutta (Tuomi 2007, 149). Tutkittavilla oli tutkimusongelmien kannalta oleellista tietoa tutkittavasta aiheesta. Reliabiliteetti tutkimuksessa tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 209). Esikyselyn avulla varmistettiin opinnäytetyön tutkimusongelmiin vastausten saaminen. Tutkimuksen luotettavuutta saattaa heikentää tutkijan kokemattomuus laadullisen tutkimuksen tekemiseen. Luotettavuutta pyrittiin parantamaan ulkopuolista henkilöä käyttämällä vastausten tulkinnoissa ja kategorioinnissa.

Tutkimusraportin tarkoitus on kuvata selkeästi ja yksityiskohtaisesti tutkittavaa ilmiötä ja tutkimusprosessia. Luotettavuutta arvioidaan aineiston hankinnan, analysoinnin ja tutkimusraportin esittämisen kautta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 140-141.) Opinnäytetyön sisällön analysointi on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Tutkimustulokset on pyritty kirjoittamaan liittäen niihin alkuperäisiä ilmauksia, jotta lukija voisi tehdä päätelmiä tutkimustulosten aineistosta ja lukijalle jäisi tilaa omille tulkinnoille.

9 POHDINTA

Hengityshalvauspotilaan hoitotyö kotiolosuhteissa on vaativaa. Tärkeää on yhteisten sääntöjen sopiminen, ja säännölliset palaverit eri osapuolten kesken (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 30-31). Hoitajat tarvitsevat säännöllistä täydennyskoulutusta ja työnohjausta. Omaisten kohdalla ulkopuolinen tuki on tärkeää.

Opinnäytetyön tuloksien mukaan hoitajan työvuosien pituudella ei näyttäisi olevan merkitystä hengityshalvauspotilaan omaisten kanssa haastavissa vuorovaikutustilanteissa. Voisi kuitenkin ajatella, että hoitajan ammatilliset ikävuodet ja elämäkokemus antavat eväitä haastaviin vuorovaikutustilanteisiin. Hoitajan henkilökohtaisilla valmiuksilla toimia vaikeassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa, on merkitystä tilanteiden selvittämisessä.

Haastavat tilanteet omaisten kanssa johtuivat tulosten mukaan omaisten kokemasta pahasta olost, ahdistuksesta ja väsymisestä vaikeaan elämäntilanteeseen. Läheisen ihmisen vakava sairaus ahdistaa, eikä kaikilla ole keinoja purkaa ahdistustaan. Sairaus on usein kestänyt jo kauan, ja voimavarat alkavat olla vähissä. Omaisen voi kuitenkin olla vaikea myöntää omaa väsymistään tilanteeseen ja läheisen ihmisen sairauden tuomiin rajoituksiin. Omaisen sosiaaliset suhteet voivat olla vähentyneet tai jäädä kokonaan tilanteen vuoksi. Jaksamisen kannalta ystävyssuhteet ja muut sosiaaliset kontaktit ovat omaiselle tärkeitä. (Nyman & Stengård 2004, 38.) Kotihoito on useimmiten kuitenkin potilaan ja omaisten yhteinen toive. Vaikkakin kotihoidon edellytykset käydään läpi, on odotukset elämänlaadulle usein suuremmat kuin mitä todellisuus on. Sairaalasoinen hoito kotona tuo mukanaan rajoituksia, joita voi olla vaikea ymmärtää.

Kotiin tehdään olosuhdekartoitus ennen kotihoidon toteutusta, näin varmistetaan potilasturvallisuus ja toisaalta myös hoitajien riittävät työolosuhteet ja työturvallisuusseikat (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 30). Koti on perheelle

ympäristö, josta he ovat tottuneet itse päättämään. Kun hoitoryhmä tulee kotiin tarkoittaa se, että kotona on vuorokauden ympäri ulkopuolinen henkilö, jota varten kotona on oltava tietyt järjestelyt. Tätä perheen voi olla jossain tilanteissa vaikea ymmärtää. Tässä työssä hoitajat toivat esiin yhtenä haastavia vuorovaikutustilanteita aiheuttavana tekijänä työrauhan puuttumisen, joka saattaa seurata esimerkiksi edellä mainittujen seikkojen vuoksi. Dybwikin ym. tutkimuksen suurimmaksi haasteeksi ja päälauekaisuiksi haastaville tilanteille nousi työskentely yksityiskodissa (Dybwik ym. 2011, 4).

Jos omainen on yksi hoitoryhmän jäsenistä, saattaa työroolista irtautuminen olla vaikeaa. Tilanne kuormittaa niin omaista, kuin hoitoryhmän muita työntekijöitä. Omaiselle työpaikka on samalla koti ja potilas läheinen ihminen. Saattaa syntyä tilanne, jossa omainen on ikään kuin esimiehen asemassa. Päätökset hoitolinjoista tulevat hänen kauttaan. Hoitoryhmässä vallitsee epävarmuus rooleista, eikä työilmapiiri ole tasapuolinen. Omainen myös kuormittuu entisestään. Dybwikin ym. tutkimuksen tuloksissa todetaan, että omaisen palkkaaminen hoitoryhmään johtaa tuplarooliin, jossa omainen on perheenjäsen ja hoitaja samaan aikaan ja tämä johtaa helposti konflikteihin. (Dybwik ym. 2011, 5).

Haastavia vuorovaikutustilanteita aiheuttaa hoitajien mukaan myös se, kun omainen kyseenalaistaa hoitajien ammattitaidon. Omaisella on useinkin pitkä kokemus potilaan rinnalla, tuntemus läheisen ihmisen ajatuksista ja toiveista. Erilaiset pettymykset ja huonot kokemukset saattavat myös vaikuttaa omaisen ajatuksiin hoidosta. Omaisen näkemys hyvästä hoidosta ei aina vastaa hoitotyön ammattilaisen näkemystä. (Dybwik ym. 2011, 4.) Seurauksena on ristiriidat ja näkemyserot. Jos potilas sairastaa etenevää sairautta ja hänen kommunikointikyky häviää, tulee omaisesta helposti potilaan "ääni". Kun tätä tilannetta jatkuu pitkään, on potilaan tilanteessa todennäköisesti tapahtunut muutoksia, joita omaisen voi olla vaikea arvioida. Potilaan hoitoon tulee mahdollisesti tarve tehdä muutoksia. Omaiselle nämä muutokset voivat olla vaikea tilanne. Ne saattavat olla vastaan potilaan aikaisempia toiveita, mutta ovat välttämättömiä hyvän hoidon kannalta. Vaikeissa tilanteissa omainen saattaa purkaa ahdistustaan ja riittämättömyyden tunnettaan hoitohenkilöstön

toiminnan arvosteluna. Jos omaisella on tunne, että hänellä on vastuu potilaan hoidosta voi se myös johtaa hoitotyön ja hoitajien arvosteluun.

Omaiselle saattaa tulla riittämättömyyden tunne, kun potilaan tilanne huononee eikä omainen pysty auttamaan. Ristiriitoja aiheuttaa myös, jos omainen on aina paikalla. Hoitajat ovat tilanteessa mukana koko ajan, heistä tulee läheisiä perheen kanssa. Luonnollista on, että toisinaan ärsyynnyttään ja tulee ristiriitoja hyvinkin pienestä asiasta. Nämäkin tilanteet on hyvä tunnistaa, jottei pienestä asiasta kasva suurta asiaa. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä potilas voidaan ottaa väliaikaisesti tai pysyvästi laitoshoitoon jos työntekijöiden työolosuhteet eivät täytä työsuojelullisia määräyksiä, tai vuorovaikutus ei onnistu potilaan, omaisten ja työntekijöiden kesken (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 36).

Ratkaisumalleina haastavissa vuorovaikutustilanteissa hoitajat toivat esiin ammatillisuuden, keskustelut ja yhteistyön eri tahojen kesken. Opinnäytetyössä haettiin myös hoitajien näkemyksiä keinoihin, joilla voidaan tukea hoitajien selviytymistä haastavissa vuorovaikutustilanteissa hengityshalvauspotilaan omaisten kanssa. Palaverit, työnohjaus ja ulkopuolinen tuki nousivat esiin hoitajien vastauksista. Ratkaisumallit ja tukemisen keinot nivoutuivat keskenään yhteen.

Tuloksissa todettiin, että jo kotihoitoa suunniteltaessa on tärkeää tehdä selkeitä sääntöjä ja ohjeita eri tilanteisiin. Hoitajien vastauksista nousi esiin toive, että potilas ja omainen saisivat mahdollisuuksien mukaan tavata hengityskoneessa olevan potilaan ennen päätöksen tekoa. Hengityskonehoidon taustalla on kuitenkin erilaisia sairauksia. Kaikkien sairaus ei ole etenevä, eikä hengityskoneessa olla koko vuorokautta. Näiden asioiden selkiyttäminen on tärkeää. Sairaus joka etenee ja toimintakyky hiipuu hengityshalvauspäätöksestä huolimatta, on aivan eri kuin sairaus jossa toimintakyky säilyy ennallaan. Potilas ja omainen tarvitsevat realistista tietoa siitä, minkälaista elämä tulee olemaan hengityskoneessa.

Omaisen / omaisten vaikeaa tilannetta tulisi tukea ulkopuolisen tahon toimesta. Omaisen ja potilas saattavat olla hyvinkin eri vaiheissa sopeutumisen

prosessissa sairauden suhteen, ja omaisille tulisikin tarjota apua ja aikaa keskustella. (Vuori & Ylitalo-Liukkonen 2009a, 35-36.) Jos omainen kokee hankalaksi avun sen organisaation toimesta, jonka vastuulla potilaan hoito on, tulisi häntä / heitä rohkaista hakemaan apua muuta kautta. Täysin ulkopuoliselle voi olla helpompi puhua kaikista tuntemuksistaan, joita tilanteeseen liittyy.

Hoitajille tulee olla riittävä perehdytys ennen itsenäisen työskentelyn aloittamista. He tarvitsevat säännöllistä täydennyskoulutusta, jolla varmistetaan valmiudet vastata kysymyksiin ja riittävät tiedot perustella eri hoitotoimenpiteitä ja hoitolinjoja. Tämän työn vastauksista ratkaisumallina haastaviin vuorovaikutustilanteisiin nousi esimiesten ja lääkäreiden tuki hoitajille. Heidän tulisi pysyä ajan tasalla hoitoryhmien tilanteista ja työolosuhteista. Tarvittaessa on hyvä mennä paikan päälle selvittämään tilannetta.

Keskustelut omaisen kanssa nousivat yleisimpänä keinona ammatillisuuden rinnalle haastavissa vuorovaikutustilanteissa. Omainen tulee kuulluksi ja voidaan vaihtaa mielipiteitä, sekä perustella valintoja puolin ja toisin. Omainen haluaa osallistua hoitoon ja tarvitsee ajantasaista tietoa hoidosta. Varsinkin hoidon alussa tiedon tulee olla konkreettista. (Nikki & Paavilainen 2010, 313.) Tähän vaaditaan hoitajalta ammatillisuutta ja riittävää tietopohjaa niin lääketieteellisten seikkojen, kuin hoidollisten ja vuorovaikutuksellisten asioiden kanssa. Hoitajan pitäisi olla kykenevä huomioimaan, reagoimaan ja vastaamaan erilaisissa tilanteissa. Hoitajan täytyy olla valmis tekemään myös kompromisseja. Joskus vaikeassa tilanteessa ei ole niin sanottua oikeaa tapaa toimia, vaan on yhdessä mietittävä molempia osapuolia tyydyttävä ratkaisu. Ratkaisussa tulee kuitenkin aina ottaa huomioon potilasturvallisuus.

Joskus huumori on hyvä keino ilmaista itseään ja luoda lämmintä ilmapiiriä. Se auttaa vähentämään ahdistusta otettaessa esiin vaikeasti käsiteltäviä asioita. Negatiivisten asioiden ilmaisu helpottuu huumorin välityksellä. Huumorin käytön edellytyksiä ovat toisen ihmisen taustan ja perusluonteen tunteminen. On oltava herkkä huomaamaan oikea aika, paikka ja määrä. (Åstedt-Kurki ym. 2000, 333-334.) Huumori nousi esiin yhtenä ratkaisumallina haastaviin vuorovaikutustilanteisiin.

Eri osapuolten välinen jatkuva yhteistyö oli yhtenä ratkaisumallina ja tukemisen keinona hoitajilla haastavissa vuorovaikutustilanteissa. Säännölliset palaverit hoitoryhmän hoitajien välillä, esimiehen ja hoitoryhmän välillä sekä perheen ja hoitohenkilöstön välillä tukevat yhteistyötä. Palavereissa tulisi luoda ja vahvistaa toimintasääntöjä, sekä sopia eri toimijoiden rooleja. Toistuvasti haasteita aiheuttaneet tilanteet käydään läpi ja mietitään yhdessä ratkaisuja. Näin vältetään yhden hoitajan joutuminen niin sanotusti tulilinjalle. Palaverien päätökset tulee kirjata selkeästi, jotta niihin voidaan vedota ristiriitatilanteessa.

Hoitohenkilöstön tehtäviin kuuluu potilaan hoidon ja henkisen tukemisen lisäksi myös omaisten tukeminen. Myötäeläminen on potilaan ja omaisen kuuntelemista ja hänen asemaansa asettumista. Ystävällinen kanssakäyminen on koetuksella tilanteissa, jossa ikävät tunteet ovat saaneet vallan. (Koskeniemi 2009, 36.) Aina ei ole mahdollista välttää kaikkia karikkoja, mutta tämän työn tulosten perusteella voidaan todeta, että riittävien alkuvaiheen selvitysten ja sopimusten, hoitajien perehdyttämisen, kouluttamisen ja eri osapuolten säännöllisten keskustelujen ja yhteistyön kautta, voidaan hakea kaikkia tyydyttävää ratkaisua.

Kun ihmiset joutuvat henkisesti raskaaseen tilanteeseen, joka jatkuu pitkään on selvää, että tilanne kuormittaa, eikä aina ole keinoja purkaa sitä sopivalla tavalla. Erikoissairaanhoidon tasoinen kotihoito on asetelmana erittäin haastava, ja voidaan miettiä onko sen hyvin toteuttaminen kaikkien osapuolten mielestä ylipäättään mahdollista. Mutta nykyisen mallin mukaan näin tehdään, ja tämän työn tarkoituksena on löytää keinoja tukea hoitohenkilöstöä selvitytymään siitä mahdollisimman hyvin.

Työn tulosten perusteella Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Hengitystukiyksikkö muuttaa toimintaansa seuraavien uusien perustettavien hengityshalvauspotilaan hoitoryhmien kohdalla niin, että omaisilta vaaditaan ulkopuolisen tuen käyttö. Joko niin, että Hengitystukiyksikkö etsii sopivan tukihenkilön tai, että perhe itse hakee sellaisen organisaation ulkopuolelta. Tätä työtä tullaan myös käyttämään hengityshalvauspotilaan hoitajien koulutuksen sisällön kehittämisessä.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia aihetta omaisten ja potilaan näkökulmasta. Tästä työstä pois jätettyjen lapsipotilaiden hoitoa olisi myös kiinnostavaa tutkia. Opinnäytetyön tekijän oman kokemuksen mukaan vastaavia haastavia tilanteita ei lapsipotilaiden hoitoryhmissä jostain syystä ole. Hengityshalvauspotilaita hoidetaan myös laitoshoidossa, tästä näkökulmasta omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyötä olisi myös mielenkiintoista tutkia.

LÄHTEET

Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 9.10.1992/912.

Dybwik, K., Nielsen, E. & Brinchmann, B. 2011. Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/115>. Viitattu 1.1.2012.

Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., Mutani, R. & Chio, A. 2006. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient – caregiver couples. *Neurology* 2007, 68: 923-926.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hägg, T., Rantio, M., Suikki, P., Vuori, A. & Ivanoff-Lahtela, P. 2007. Hoitotyö kotona. Helsinki. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Ikonen, E-R. & Julkunen, S. 2007. Kehittyvä kotihoito. Helsinki. Edita Prima.

Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. 2006. Hoitotyön perusteet. Tanska. Narayana Press.

Kattilakoski, H. 2002. Amyotrofiseen lateraaliskleroosiin sairastuminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu –tutkielma.

Koskeniemi, J. 2009. Iäkkään lonkkamurtumapotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia arvostuksen toteutumisesta erikoissairaanhoidon osastolla. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu tutkielma.

Kujala, E. 2009. Omainen ja hoitaja – kun kaksi asiantuntijaa kohtaa. *SuPer-lehti* 5/2009. <http://www.superliitto.fi/fi/SuPer-lehti/Arkisto/?cat=94&magid=63#36930.12.2011>. Viitattu 19.1.2012.

Kvist, T. 2004. Hoidon laatu – potilaiden ja henkilöstön yhteinen asia? Kuopion Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Kylmä, J., Pelkonen, M. ja Hakulinen, T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön peustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 2004, 6: 250-257.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Laasonen, K., Hietaharju, A., Jussila, T., Kontiala, H., Tulppo, J. & Ylä-Mononen, S. 2001. Hengityshalvauspotilaan hoitoprosessi Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 9/2002.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.

Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1998. Auttamistyö kotona. Tampere. Tammer-Paino Oy.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.)

Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2., uudistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy, 21-43.

Leino-Kilpi, H. 2008. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. Hoitotyön etiikka. 5. uudistettu painos. Helsinki. WSOY.

Marchese, S., Lo Coco, D. & Lo Coco, A. 2007. Outcome and attitudes toward home tracheostomy ventilation of consecutive patients: A 10-year experience. Respiratory Medicine 2008, 102: 430-436.

Mertaniemi, S., Pakanen, H. & Sorvari, T. 2007. Mistä tuki omaiselle? – Mielenterveyskuntoutujien omaisten kokemuksia ja odotuksia hoito- ja kuntoutusjärjestelmästä Lapin sairaanhoitopiirin alueella. Rovaniemen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Opinnäytetyö.

Mäkisalo-Ropponen, M. 2008. Omaisets pitkäaikaishoidossa. Sairaahoitaja 11/2008. http://www.sairaahoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaahoitaja-lehti/11_2008/muut_artikkelit/omaiset_pitkaaikaishoidossa/. Viitattu 18.12.2011.

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki. Edita Publishing Oy.

Nikki, L., Paavilainen, E. 2010. Läheisten hoitoon osallistuminen päivistyspoliklinikalla. Hoitotiede 2010, 4: 312-323.

Nyman, M. ja Stengård, E. 2004. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Omaisets mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. Helsinki. Gummerus kirjapaino Oy.

Palomäki, T. 2005. "Elämää vuoristoradalla" Mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavat tekijät ja heidän kokemuksiaan vertaistuesta. Tampereen yliopisto. Pro gradu –tutkielma. <http://www.omaiset-tampere.fi/pdf/Tuija%20Palomaen%20pro%20gradu-tutkielma.pdf>. Viitattu 1.1.2012.

Perustuslaki 11.6.1999/731.

Piispa, M. 2006. Kvantitatiivisen tutkimuksen eettiset lähtökohdat. Teoksessa Hallamaa, J.; Launis, V.; Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 141-160.

Porthan, T. 2007. Mistä voimia hoitoon ja huolenpitoon. Hoitajan jaksaminen ja voimavarat. Hengitystukiyksikön koulutus 22.3.2007. Julkaisematon materiaali.

Porthan, T. 2008. Henkinen jaksaminen ja hoitajien henkinen hyvinvointi. Hengitystukiyksikön koulutus 22.5.2008. Julkaisematon materiaali.

Porthan, T. 2009. Kun on tunteet. Työtunteista ja tunnetyöstä. Hoitajien jaksaminen ja henkinen hyvinvointi. Hengitystukiyksikön koulutus 28.5.2009. Julkaisematon materiaali.

Porthan, T. 2010. Oman avuttomuuden äärellä – kuinka kohdata ALS-potilas. VENHO-päivät Turku 11.2.2010. Julkaisematon materiaali.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Pöllänen, H. 2006. Vuorovaikutus hoitotyössä – hoitajan kommunikaatiomenetelmät ja sisältö. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Rantala, I. & Talja, E. 2009. Als:ia sairastavan hengityshalvauspotilaan hoitotyö. Lahden ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Roach, A., Averill, A., Segestrom, S. & Kasarskis, E. 2009. The Dynamics of Quality of Life in ALS Patients and Caregivers. The Society of Behavioral Medicine 2009, 37: 197-206.

Routasalo, P. 1999. Asiantuntemusta vanhusten hoitotyöhön. Hoitotyön vuosikirja 2000. Vanhusten Hoitotyö. Helsinki. Tammer Paino Oy.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki. Gummerus.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu painos. Jyväskylä. Gummerus.

Seikkula, J. & Arnkil, T. 2005. Dialoginen verkostotyö. Kirjoittajat ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2009. Esa Print Oy.

Silvennoinen, M. 2004. Vuorovaikutuksen avaimet. Jyväskylä. Gummerus.

Simoila, Riitta 1999: Vanhusten hoitotyöhön tarvitaan osaamista, näyttöä ja arvostusta. Hoitotyön Vuosikirja 2000. Vanhusten Hoitotyö. Helsinki. Tammer Paino Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:61.
<http://pre20090115.stm.fi/pr1163144034425/passthru.pdf>. Viitattu 17.11.2011.
 Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006. Hengityshalvauspotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti. 2006:61.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3857.pdf. Viitattu 17.11.2011.

Steis, M.R., Penrod, J., Adkins, C.S., Hupcey, J.E. 2009. Principle- based concept analysis: recognition in the context of nurse- patient interactions. Journal of Advanced Nursing. 2009, 9: 1965- 1975.

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Jyväskylä. Gummerus.

Turunen, M-S. 2006. Als:ia sairastavan ja hänen omaisensa kuvaus saamastaan ohjauksesta sairauden aikana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.

Turunen, M., Kaila, A., Kylmä, J. & Kvist, T. 2007. ALS –potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoitajalehti 11/2007. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/11_2007/muut_artikkelit/als-potilaan_hoito_vaatii_potila/. Viitattu 17.12.2011.

Työsuojelutoiminta työpaikalla 2010. Työturvallisuuskeskus. http://www.tyoturva.fi/files/1264/Tyosuojelutoiminta_tyopaikalla_012010.pdf. Viitattu 28.12.2011.

Työsopimuslaki 26.1.2001/55.

Työturvallisuuslaki 23.8.2002/738.

Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva. WSOY, 14-25.

Vilen, M., Leppämäki, P. ja Ekström, L. 2008. 3. uudistettu painos. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki. WSOY.

Vignola, A., Guzzo, A., Calvo, A., Moglia, C., Pessia, A., Cavallo, E., Cammarosano, S., Giaccone, S., Ghiglione, P. & Chio, A. 2008. Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *European Journal of Neurology* 2008, 15: 1231-1236.

Vuori, A. & Ylitalo-Liukkonen, K. 2009a. Vaikean neuromuskulaarisen hengitysvajepotilaan hoitoprosessi Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä. Toimintaohje. <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/6498>. Viitattu 17.11.2011.

Vuori, A. & Ylitalo-Liukkonen, K. 2009b. Vaikean neuromuskulaarisen hengitysvajepotilaan hoidon järjestäminen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä. <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/6499>. Viitattu 17.11.2011.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Pukuri, T. 2007, Omahoitaja mahdollistaa potilaan ja perheen hyvän hoitamisen – kannanotto hyvään perhekeskeiseen hoitoon. *Sairaanhoitajalehti* 11/2007. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/11_2007/muut_artikkelit/omahoitaja_mahdollistaa_potilaan/. Viitattu 12.12.2011.

Åstedt-Kurki, P., Isola, A. & Tammentie, T. 2000. Huumori hoidossa – henkilökunnan näkemyksiä huumorin käytöstä ja ilmenemisestä. *Hoitotiede* 2000, 6: 332-340.

Liite 1. Opinnäytetyöhön liittyvät tutkimukset


Tutkimuksen tekijät, vuosi ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmä	Otos	Keskeiset tulokset
Dybwik, Nielsen, Brinchmann 2011, Italia	Kotiolosuhteissa hoidettavan hengityskonepot. ja erik.sair.hoidon haasteita ja ratkaisumalleja niihin.	Haastattelu	n=34 hoitotyöntekijää	Löytyi neljä erilaista ryhmää hoitajien tuntemuksille. Kotihoito johtaa usein ristiriitoihin perheen kanssa. Tarvitaan sääntöjen luomista.
Gauthier, Vignola, Calvo, Cavallo, Moglia, Sellitti, Mutani, Chio 2006, Italia	Vertailla elämänlaatua ja masennusta als-potilailla ja heidän omaisillaan pitkällä aikavälillä.	Haastattelu	n=31 potilas/omainen paria	Potilailla elämänlaatu ja masennus pysyivät ennallaan, omaisilla taas näissä näkyi selkeää lisääntymistä.
Kattilakoski 2002, Suomi	Tarkoituksena kuvata ALS sairastuneiden kokemuksia sairastumisesta.	Teemahaastattelu	n=30 sairastunutta	Vaikeutunut elämänhallinta, tiedonsaannin hankaluus, ohjaus ja neuvonta olivat suunnittelematonta. Toivoa antoi luottamus hyvään hoitoon. Oikein kohdennetut kuntoutuspalvelut. Turvallisuuden, hiljaisten hetkien ja uskon Jumalaan koettiin auttavan sopeutumaan sairauteen.
Koskeniemi 2009, Suomi	Tutkia lonkkamurtumapot. ja hänen omaisensa kokemuksia arvostuksen toteutumisesta erik.sh. osastolla.	Haastattelu	n=10 omaista n=10 potilasta	Tärkeimmäksi arvostusta kuvaavaksi tekijäksi kuvattiin ystävällinen kanssakäyminen. Arvostuksen kokemukseen vaikutti yhteiskunnan arvostus, organisaation toiminta, hoitokulttuuri.

Kvist 2004, Suomi	Kuvata hoidon laadun toteutumista pot., henkilöstön ja organisaation arvioimina. Tunnistaa eri vastaajajoukkojen yhtäläisyyksiä ja eroja sekä henkilöstö arvioi hoidon laadun tärkeyttä.	Kysely	n=631 vuodeosastopotilaat, n=908 pkl potilaat, n=690 vuodeos. hoitohenk.kunta, n=76 vuodeosaston johtajat, n=160 pkl hoitohenk.kunta, n=39 pkl johtajat ja n=128 lääkärit	Pot. ja henkilöstöryhmien hoidon laadun arvioinneissa oli selviä eroja. Hoitava henkilöstö on ammattitaitoista ja motivoitunutta. Johtajien on keskityttävä henkilöstön voimavarojen vahvistamiseen. Ammattitaidosta on pidettävä kiinni.
Laasonen, Hietaharju, Jussila, Kontiala, Tulppo, Ylä-Mononen 2001, Suomi	Hengityshalvaus potilaan hoitoprosessi	Kysely	n=8 potilaiden, n=11 omaisten ja n=19 hoitajien näkökulmaa	Hoidon ja jatkohoidon organisointiin liittyvien järjestelyiden työläys, suunniteltu hoidon aloitus vähentäisi ongelmia. hoitajien perehdyttäminen ja täyden.koul. tärkeää
Marchese, Lo Coco, Lo Coco 2007, Italia	Kuvata pitkällä aikavälillä selviytymistä ja ennustaa pitkäaikaista tulosta ja asenteita kotona hoidettavia hengityskonepotilaita kohtaan.	Strukturoitu haastattelu	n=77 potilasta jotka hoidettu kotona	Mediaaninen selviytymisaika oli 49kk. COPD ja ALS potilailla lyhyin. Toivottu hoitomuoto. Potilailla elämänlaatu säilyi ennallaan, mutta omaisille hoito kova taakka ja rasite.
Mertaniemi, Pakanen, Sorvari 2007, Suomi	Mielenterveyskuntoutujien omaisten kokemuksia ja odotuksia hoito- ja kuntoutusjärjestelmältä.	Kysely	n=38 omaista	Pääosin oltiin tyytyväisiä, omaisten huomioon ottaminen oli huonoa.
Palomäki 2005, Suomi	Kuvata mielenterv.potilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavia tekijöitä ja heidän kokemuksiaan vertaisryhmän tuesta.	Ryhmähaastattelu	n=17 omaista	Kuormittavia tekijöitä; vuosia jatkuneet hoito- ja huolenpitotehtävät ja omaisen omat sairaudet. Kuormitusta tuovat myös esim. häpeän tunteet. Vertaistuki antaa voimaa


				kestää tilanne.
Potinkara 2004, Suomi	Tarkoituksena kehittää substant. teoria kriitt. sairaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä.		n=46 kriit.sair. läheistä ja hoitohenkilökuntaa	Yhteistyö on auttavaa kanssakäymistä. Se kuvaa hoitotyön luonnetta, se on hoitajan läsnä olemista ja läheisen voiman lisäämistä.
Pöllänen 2006, Suomi	Tarkoitus kuvata hoitajan käyttämiä verb. ja non-verb. kommunikaatiomenetelmiä vuorovaik.tilanteissa.	Videointi	n=59 hoitajan ja pot. välistä vuorovaik.tilannetta	Yleisimmät vuorovaik.keinot hoitajalla oli tarkoituksesta kertominen, toistaminen. Kuuntelemisen puuttuminen suurin ongelma.
Rantala, Talja 2009, Suomi	Tarkoitus selvittää minkälaista on ALS:ia sairastavan heng.halv.pot. hyvä hoito.	Teemahaastattelu	n=4 hoitajaa	Hyvä perushoito, hoitajan ja pot. välinen vuorovaikutus ja hoitajan ominaisuudet olennaisia asioita.
Roach, Averill, Segestrom, Kasarskis 2009, USA	Tarkastella als-potilaiden ja heidän omaisten elämänlaatua sairauden aikana.	Kysely	n=55 als potilasta n=53 als pot.omaista	Elämänlaadun kokeminen yksilöllisistä eroista kiinni. Pitkällä aikavälillä potilaiden elämänlaatuun ei vaikutusta, mutta omaisten elämänlaatu laski.
Steis, Penrod, Adkins, Hupcey 2009, USA	Kuvata käsiteanalyysin avulla yhteyttä hoitaja-potilas vuorovaikutustilanteissa.	Asiakirja-analyysi	n=98 1997-2008 englanniksi julkaistua artikkelia	Kirjallisuus kuvaa sh-pot välisiä tilanteiden merkityksiä epäsuorasti. sh-pot-organisaatio yhteydellä on merkitystä vuorovaikutukselle ja se on keskeistä hoitotyössä. Määritelmässä tuotettiin Hoitotieteen käyttöön konsepti, joka toimii tarpeista lähtevän tutkimuksen tutkimuksen edistämiseksi.

Turunen 2006, Suomi	Kuvailla als:ia sair. ja hänen omaisensa saamaa ohjausta sair. aikana.	Essee-kirjoitelmat	n=2 potilas n=5 omainen	Ohjaus vastasi pääosin tarv. Tietoa tarv. lisää sair. eri vaiheista.
Vignola, Guzzo, Calvo, Moglia, Pessia, Cavallo, Cammarosano, Giacone, Ghiglione, Chio 2008, Italia	Erottaa ahdistuneet als-potilaat ja heidän omaisensa ja seurata tilannetta ja sen vaikutusta elämänlaatuun.	Haastattelu	n=75 als potilasta ja heidän pääasiallista omaista	Diagnoosi vaiheessa ahdistus oli suurta molemmilla, mutta sairauden edetessä potilaan vähenee ja omaisella ahdistus ei vähene ja sillä on merkittävä vaikutus elämänlaatuun.

Liite 2. Toimeksiantosopimus 1 (2)

 TURUN AMMATTIKORKEAKOULU TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES	OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS 1		
OPISKELIJAN TIEDOT			
Nimi	<u>Sirkia Tuula</u>		
Osoite	<u>Peräläntie 57, 25260 Koski</u>		
Puhelin koti	<u>010 7333119</u>	Puhelin työ	<u>04 7722390</u>
Sähköposti	<u>tuula.sirkia@tyks.fi</u>		
Koulutusohjelma	<u>Hoitotyö</u>		
OPINNÄYTETYÖ			
Aihe/ työnimi	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;">Hengityshäiriöpotilaiden hoitajien ja omaisten käsitteelliset haastavot vuorokautersti-iltoissa</div>		
Aikataulu	<u>Kevät 2011 - 2/2012</u>		
TOIMEKSIANTAJA			
Organisaatio	<u>Uusimaalais-Suomen sairaanhoitopiiri / Hengitystutkimuskeskus</u>		
Työn ohjaaja / yhteysthenkilö	<u>Dr. Kristiina Ylitalo-Liukkonen</u>		
Osoite	<u>USHP TYKS, 6/10 2 krs.</u>		
Puhelin	<u>010 635122</u>	Sähköposti	<u>kristiina.ylitalo-liukkonen@tyks.fi</u>
OHJAAVAN OPETTAJAN YHTEYSTIEDOT			
Ohjaava opettaja	<u>Reino Pelander</u> <u>Sirpa Nikunen</u>		
Puhelin		Sähköposti	<u>reino.pelander@turkuamk.fi</u> <u>sirpa.nikunen@turkuamk.fi</u>
<small>Turun ammattikorkeakoulu Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791 sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi</small>			

Toimeksiantosopimus 2 (2)



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

**OPINNÄYTETYÖN
TOIMEKSIAITOSOPIMUS**

2

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaali-oikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti. Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammattisalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa (laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään neljätoista (14) päivää ennen aiottua julkaisemista. Toimeksiantajalla on oikeus määritellä salassa pidettävä osuus, jota ei julkaista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa toteaa, että opinnäytetyöraportti voidaan julkaista kokonaisuudessaan tai määrittelee, mikä osuus työstä on salassa pidettävää.

TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkkiosta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

1.9.2011 Seela Söörä
Opiskelija

1.9.2011 Kristina Yli-Pöytä
Toimeksiantaja

LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

Tulosta lomake

Turun ammattikorkeakoulu
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
posti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

Hengityshalvauspotilaiden hoitajien ja omaisten väliset haastavat vuorovaikutustilanteet

KYSELYLOMAKE

Vastaa kysymyksiin rastittamalla sopivin vaihtoehto ja / tai kirjoittamalla vastaus kysymyksen perään. Voit myös jatkaa vastaustasi paperin kääntöpuolelle.

- 1 Kuinka pitkään olet työskennellyt hengityshalvauspotilaan hoitotiimissä?

- ☐ alle ½ vuotta
- ☐ yli ½ vuotta – 1 vuosi
- ☐ 1-3 vuotta
- ☐ 3 vuotta tai kauemmin

- 2 Minkälaisia haastaviksi / vaikeiksi kokemiasi tilanteita sinulla on ollut hengityshalvauspotilaan omaisten kanssa?

- 3 Miten olet selvittänyt haastavat tilanteet hengityshalvauspotilaan omaisten kanssa?

- 4 Mistä haastavat tilanteet hengityshalvauspotilaiden omaisten kanssa ovat mielestäsi johtuneet?

- 5 Minkälaiset asiat olisivat voineet ennaltaehkäistä tai helpottaa tilanteen / tilanteiden selvittämistä jälkeinpäin hengityshalvauspotilaiden omaisten kanssa?

- 6 Oletko voinut keskustella haastavista tilanteesta / tilanteista hengityshalvauspotilaiden omaisten kanssa

- tiimin muiden jäsenten kanssa

☐ kyllä ☐ ei

- lähiesimiehen kanssa

☐ kyllä ☐ ei

- koulutuksessa
☐ kyllä ☐ ei
- työnohjauksessa
☐ kyllä ☐ ei
- muualla
☐ kyllä / missä _____ ☐ ei

7 Jos olet voinut keskustella haastavista vuorovaikutustilanteista hengityshalvauspotilaan omaisten kanssa, miten keskustelut ovat vaikuttaneet?

Vapaa sana – Eli voit kertoa tässä mitä tahansa aiheeseen liittyvää

Kiitos vastauksestasi!

Liite 4. Tutkimuslupa

<div> <div> VARSAINAIS-SUOMEN SAIRAANHOITOPIIRI EGENTLIGA FINLANDS SJUKVÄRDSDISTRIKT </div> <div> HOITOTYÖN TUTKIMUS- JA OPINNÄYTETYÖ </div> </div> <div> Nro <u>62/2011</u> </div>	
LUPAHAKEMUS (katso erilliset ohjeet: http://www.vsshp.fi/fi/tutkimus) Hakemus lähetetään: VSSHP, TYKS, Hoitotyön toimisto, suunnittelija, PL 52, 20521 TURKU	
<input checked="" type="checkbox"/> Uusi tutkimus <input type="checkbox"/> Jatko/Muutos lupaan	
TUTKIMUSLU- VAN HAKIJAN/ HAKIJAT	Nimi/nimet: <u>Tuula Sirkä</u> Osoite: <u>Peräläntie 57 25260 Vaskio</u> puhelin: <u>040-7333119</u> sähköposti: <u>tuula.sirkia@tyks.fi</u> Turku AMK, Salon toimipiste VSSHP Salon aluesairaala
Opiskelu- tai työpaikka Opinnäytetyö	<input type="checkbox"/> Väitöskirja <input type="checkbox"/> Pro gradu <input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyö/AMK <input type="checkbox"/> muu, mikä? _____ <input type="checkbox"/> Licensiaattityö <input type="checkbox"/> Ylempi AMK
TUTKIMUKSEN/ OPINNÄYTE- TYÖN TIIVIS- TETTY KUVAUS <small>(mm. tutkimuksen nimi, päätaavoitteet, menetelmät, aineis- to, tutkimuksen suo- rituspaikka, tutki- muksen merkitys)</small> <small>Tutkimussuun- nitelma erillisenä liitteenä (max. 5 s.)</small>	Hengityshalvauksipotilaiden hoitajien ja omaisten väliset haastavat vuorovaikutustilanteet. Tutkimuksen tarkoituksena kartoittaa minkälaisia haastavia vuorovaikutustilanteita hoitajilla on ollut ja miten he ovat niitä selvittäneet. Tavoitteena kehittää hoitajien valmiuksia toimia haastavissa vuorovaikutustilanteissa ja löytää uusia keinoja työntekijöille selvitä näissä tilanteissa. Tutkimus kohdistuu VSSHP:n hengityshalvauksipotilaiden hoitajien hoitajiin. Tutkimus on laadullinen ja aineisto kerätään avoimella kyselyllä ja analysoidaan sisällönanalysillä.
TUTKIMUKSEN OHJAAJA(T) YHTEYSTIEDOT	<u>25.10.2011</u> <u>Tuula Sirkä</u> <u>25.10.2011</u> <u>Sirpa Nikunen</u> allekirjoitus/nimen selvennys <u>044 3075486</u> allekirjoitus/nimen selvennys <u>DIIVA.PAANOVA@TURKUAMK.FI</u> <u>SIRPA.NIKUNEN@TURKUAMK.FI</u>
SITOUUMUS JA JULKAISULUPA	Sitoudun noudattamaan hyvää tutkimuskäytäntöä, sairaalan yleisiä sääntöjä sekä vaitiolovelvollisuutta (http://www.vsshp.fi/fi/tutkimus/10711 , www.turkuucrc.fi). <u>21.10.2011</u> <u>Tuula Sirkä</u> <u>Tuula Sirkä</u> hakijan allekirjoitus/nimen selvennys _____ hakijan allekirj./nimen selvennys _____ hakijan allekirjoitus/nimen selvennys _____ hakijan allekirj./nimen selvennys
YLIHOITAJAN LAUSUNTO JA YHDYSHENKI- LÖN NIMEÄMINEN VSSHP:ssä	Klinikan/yksikön kehittämishanke, johon opinnäytetyö/tutkimus liittyy: Yhdyshenkilö/virkan/toimen nimike: <u>Ohjeellinen Ylitab-huokkoma</u> (yh nimeää) Puollan <input checked="" type="checkbox"/> En puolla <input type="checkbox"/> <u>Sirpa Nikunen</u> Ylihoitaja(t) <u>31.10.2011</u> <u>Sirpa Nikunen</u> <u>31.10.2011</u> <u>Heikki Vainonen</u> allekirjoitus/nimen selvennys _____ allekirj./nimen selvennys
HOITOTYÖN ASiantuntija- RYHMÄN LAUSUNTO	<input checked="" type="checkbox"/> Lupaa pyydetään <input type="checkbox"/> Ei pyydetään, Perustelu (arv. liitteenä) <input type="checkbox"/> Pyydetään lähettämään eettiselle toimikunnalle <u>15.11.2011</u> <u>Heikki Vainonen</u> <u>H. Vainonen</u> allekirjoitus/nimen selvennys _____ <input type="checkbox"/> Pyydetään lisäselvityksiä: _____
EETTINEN TOIMIKUNTA	Eettisen toimikunnan lausunto saatu (liitteenä) _____
TUTKIMUS- LUVAN MYÖNTÄMINEN	<input checked="" type="checkbox"/> Myönnetty <input type="checkbox"/> Ei myönnetty _____ <u>17.11.2011</u> <u>Heikki Vainonen</u> <u>Heikki Vainonen</u> allekirjoitus/nimen selvennys _____ allekirjoitus/nimen selvennys VSSHP:n/sairaalan nimen saa julkaista tutkimusraportissa/opinnäytetyössä Haluan nähdä tutkimusraportin/opinnäytetyön ennen julkaisuluvan antoa Kyllä <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/> Kyllä <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/>
Päätös annettu tiedoksi hakijalle _____ Päätöksen antoi _____	

Liite 5. Saatekirje

SAATEKIRJE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVILLE

Hyvä hengityshalvaustiimin hoitaja,

Olen tekemässä opinnäytetyötä hengityshalvauspotilaan hoitajien ja omaisten välisistä haastavista vuorovaikutustilanteista. Työni on toimeksianto Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Hengitystukiyksiköltä. Tutkimuslupa on saatu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä. Työllä pyritään kehittämään ja löytämään hoitajille keinoja selviytyä haastavista vuorovaikutustilanteista omaisten kanssa.

Tutkimukseen osallistuminen on Sinulle vapaaehtoista. Vastaaminen kyselyyn katsotaan suostumukseksi tutkimukseen osallistumiselle. Antamasi tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Aineistoa ei käytetä mihinkään muihin tarkoituksiin.

Vastauksesi ja kokemuksesi ovat erittäin tärkeitä. Näin autat kehittämään hengityshalvauspotilaan hoitoryhmien työtä. Mikäli Sinulla on jotain kysyttävää, vastaan mielelläni. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu mukana olevalla kyselylomakkeella. Vastattuasi sulje lomake palautuskuoreen, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu ja jätä postiin. Lähetä vastauksesi minulle takaisin viimeistään 16.12.2011.

Opinnäytetyötä ohjaavat opettajat ovat Tiina Pelander (tiina.pelander@turkuamk.fi) ja Sirpa Nikunen (sirpa.nikunen@turkuamk.fi) Turun Ammattikorkeakoulusta.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä yhdyshenkilönä on Hengitystukiyksikön OH Kristiina Ylitalo-Liukkonen (kristiina.ylitalo-liukkonen@tyks.fi).

Kiitos vaivannäöstäsi!

Salossa syyskuun 20.päivänä 2011

SH AMK opiskelija Tuula Sirkiä p. 040-7333119, tuula.sirkia@tyks.fi